

REGIONE PUGLIA

MOBILITÀ PASSIVA E RETE ONCOLOGICA

COLLANA

I QUADERNI DI **quotidianosanità.it**

Supplemento a
quotidianosanità.it
Quotidiano online
d'informazione sanitaria.

QS Edizioni srl
Via Boncompagni, 16
00187 - Roma
Tel. (+39) 02.28.17.26.15
info@qsedizioni.it
iscrizione al ROC n. 23387
iscrizione Tribunale di Roma
n. 115/3013 del 22/05/2013

Direttore responsabile
Cesare Fassari

Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Direttore generale
Ernesto Rodriguez

I diritti di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento totale
o parziale con qualsiasi mezzo sono
riservati per tutti i Paesi.

Roma, dicembre 2020

QSe **Quotidiano**
Sanità
edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Indice

3		INTRODUZIONE
4	1	LA MOBILITÀ PASSIVA IN ITALIA
4	1.1	Analisi economica e sociale della mobilità sanitaria in Italia
7	1.2	La mobilità nelle Regioni in Piano di Rientro
9	1.3	Azioni di governo nazionale per contrastare il fenomeno
11	2	LA MOBILITÀ PASSIVA IN REGIONE PUGLIA
11	2.1	Caratteristiche e trend del fenomeno
14	2.2	Dove si curano i pazienti pugliesi
17	2.3	Analisi delle patologie oggetto di mobilità
20	2.4	Focus mobilità dei pazienti oncologici
23	3	LA RISPOSTA DI REGIONE PUGLIA PER RIDURRE LA MOBILITÀ PASSIVA
23	3.1	Il Programma Operativo: strumenti e azioni per potenziare l'offerta regionale
24	3.2	Il riordino della Rete Ospedaliera pugliese: valutazioni economiche e scelte strategiche regionali
26	3.3	Il Programma GOOSP 03: Governo della mobilità sanitaria interregionale ed avvio delle attività del Gruppo di Lavoro
28	4	LA RETE ONCOLOGICA PUGLIESE
28	4.1	Il varo della Rete Oncologica Pugliese
31	4.2	L'Unità di Coordinamento delle Rete
32	4.3	I Dipartimenti Integrati Oncologici
35	4.4	Il modello HUB & SPOKE
36	4.5	I PDTA e la costituzione dei Gruppi Tecnici Ristretti di Progetto
42	4.6	Il ruolo della componente associativa
45	5	VALUE BASED HEALTHCARE: IL PAZIENTE AL CENTRO DELLA ROP
45	5.1	I Centri di Orientamento Oncologico
47	5.2	Il Progetto Hospitality
		RINGRAZIAMENTI

INTRODUZIONE

A cura del Dott.
Vito Montanaro
Direttore del Dipartimento
Promozione della Salute,
del Benessere Sociale
e dello Sport per tutti
(Regione Puglia)

La mobilità sanitaria si riferisce alla gestione dell'accesso alle cure, in regime di ricovero o di specialistica ambulatoriale, da parte di tutti i cittadini italiani, indipendentemente dal luogo di residenza dell'utente. Il principio sotteso e assolutamente condivisibile riguarda la tutela della salute, in attuazione dell'art. 32 della Costituzione, un diritto che prescinde la residenza ed è a garanzia della libertà di scelta dell'utente. Il Testo Unico della Mobilità interregionale, approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni, garantisce la definizione di un trattamento e regole uniformi su tutto il territorio nazionale.

Da un'analisi dei dati di mobilità di Regione Puglia emerge una significativa capacità, da parte di alcune strutture pubbliche e private accreditate, di curare pazienti residenti in altre Regioni (mobilità attiva). Per quanto attiene l'incidenza della mobilità passiva, che sottrae risorse assegnate dal Fondo Sanitario Regionale (FSR) e che, quindi, riduce la capacità di "investimento" soprattutto in "capitale umano", si evidenzia che uno dei primi DRG per cui i cittadini pugliesi si rivolgono fuori Regione è "intervento sul piede".

Il costo della mobilità sanitaria, soprattutto quella passiva, consolidatasi del tempo e particolarmente importante per le Regioni del Sud, riviene da inefficienze e problemi organizzativi, in alcuni casi superati dalle Regioni stesse con il percorso di riqualificazione dell'assistenza ospedaliera e territoriale. Il gap strutturale, tecnologico e, soprattutto, organizzativo, ha determinato un'ulteriore sperequazione tra le varie Regioni. Si consideri, a tal proposito, il personale in servizio a parità di popolazione. Si aggiunga, inoltre, che l'attuale finanziamento del FSR richiede una rivisitazione delle modalità di riparto, in quanto la sola ponderazione della quota capitaria per età della popolazione rischia di non tener conto di una serie di fattori che condizionano significativamente lo stato di salute della popolazione e quindi un conseguente maggior assorbimento di risorse economiche ed organizzative. Nel caso di Regione Puglia, le criticità derivanti dalla condizione orogeografica non consentono sempre di attuare un modello sanitario capace di soddisfare le esigenze assistenziali, determinando inevitabilmente mobilità. La stessa vicinanza ad altre Regioni, rispetto alle strutture sanitarie regionali sia pur qualificate, facilita gli spostamenti dei cittadini.

Siamo consapevoli delle potenzialità della Puglia e dei professionisti che operano nei nostri reparti, così come delle criticità del sistema (organizzative, strutturali e tecnologiche) che non sempre consentono di rispondere adeguatamente alle esigenze ed ai bisogni di salute espressi dai cittadini. Risulta quindi necessario avviare un percorso virtuoso che responsabilizzi tutti, ai vari livelli e ruoli, rispetto alla riduzione della mobilità passiva. A questo scopo, si potrebbero stipulare accordi con le Regioni confinanti per incrementare la mobilità attiva. Tutto ciò può essere realizzato anche in un rapporto di leale collaborazione con le altre Regioni, soprattutto con quelle che solitamente accolgono i pazienti pugliesi. Si giustifica, infatti, un ricorso all'assistenza extra-Regione se una determinata prestazione non può essere erogata intra-Regione. Ma essendo l'"intervento sul piede" uno dei ricoveri più frequenti extra-Regione, appare inevitabile un'attenta riflessione sul tema della mobilità e sulle dinamiche ad essa sottese.

Il Patto per la Salute 2019-2021 prevede che la mobilità dei pazienti sia da attribuire alle competenze di programmazione delle Regioni di residenza dei pazienti, e quindi strettamente correlata agli adempimenti conseguenti al Nuovo Sistema di Garanzia ed al Programma Nazionale delle Liste d'Attesa. Inoltre, è prevista la compatibilità dei tetti vigenti in coerenza con i piani di recupero della mobilità, sempre nel rispetto dell'equilibrio economico e finanziario del singolo Servizio Sanitario Regionale (SSR).

Regione Puglia negli ultimi anni ha inteso, anche con la strutturazione delle reti (ad es. Rete Ematologica, Rete Oncologica, Parkinson), migliorare la propria offerta assistenziale. Si tratta ovviamente di un percorso iniziale, ma la fiducia nel sistema ci fa ben sperare per il futuro.

1 LA MOBILITÀ PASSIVA IN ITALIA

1.1 Analisi economica e sociale della mobilità sanitaria in Italia

A cura di EY

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce l'assistenza ai cittadini iscritti presso le ASL della propria Regione di residenza. Tuttavia, il cittadino può scegliere la struttura sanitaria che più ritiene opportuna, presso cui ricevere le cure necessarie, anche se al di fuori dei propri confini regionali. Tale possibilità genera la cosiddetta “*mobilità sanitaria*”, che può essere:

Mobilità attiva, per le Regioni che “ricevono” i cittadini/pazienti residenti in altre Regioni; *Mobilità passiva*, per le Regioni i cui cittadini/pazienti si spostano per ricevere cure sanitarie altrove.

Il fenomeno della mobilità ha implicazioni sociali ed economiche importanti. Innanzitutto, determina una serie di disagi non solo per i pazienti, ma anche per i loro familiari, ad esempio in termini di costi da sostenere per gli spostamenti, il vitto e l'alloggio, le assenze dal lavoro. Inoltre, considerando solo l'aspetto finanziario, il fenomeno della mobilità ha un forte impatto anche sui bilanci sanitari regionali. Se il fenomeno della mobilità attiva rappresenta, per la Regione ricevente, una voce di credito, la mobilità passiva è un debito per la Regione i cui pazienti si spostano. Ciò si traduce in un *saldo* risultante dalla differenza tra crediti e debiti di mobilità.

In termini di volumi di mobilità sanitaria interregionale, con riferimento ai dati SDO 2018, si rilevano 726.067 ricoveri in mobilità, ovvero circa il 9% dei ricoveri totali a livello Paese. Di questi, il 57% dei ricoveri in mobilità attiva è stato erogato da quattro Regioni: la Lombardia (per il 22% del totale dei ricoveri in mobilità attiva), l'Emilia-Romagna (15%), il Lazio (11%) e la Toscana (9%). Per quanto riguarda le prime quattro Regioni per mobilità passiva, che cubano il 36% di questa tipologia di ricoveri, sono: la Campania (11% del totale dei ricoveri in mobilità passiva), il Lazio e la Lombardia (entrambi 9%), la Puglia (8%).¹

In termini di valori, la mobilità sanitaria interregionale nel 2017 (ultimo dato disponibile) ammontava a circa 4,3 miliardi di euro, una percentuale apparentemente esigua rispetto alla spesa sanitaria complessiva (4%), ma che riveste un'importanza rilevante sugli equilibri finanziari di molte Regioni. La Regione che si colloca al primo posto per valore positivo dei saldi è la Lombardia (692,1 milioni di euro), seguita dall'Emilia-Romagna (327 milioni di euro) e dalla Toscana (143 milioni di euro).² La Campania, invece, è la prima tra le Regioni con saldo negativo (-302 milioni di euro), seguita dalla Calabria (-274 milioni di euro) e dal Lazio (-225 milioni di euro).³

Come mostrato in Figura 1, il 98% dei saldi attivi riferiti all'anno 2017 si distribuisce in 4 Regioni (Lombardia, Emilia-Romagna, Veneto, Toscana) e, la Lombardia in particolare ne costituisce il 56% circa. Come si evince dai dati, i flussi economici determinati dalla mobilità sanitaria attiva sono indirizzati quasi totalmente verso le Regioni del Centro-Nord.

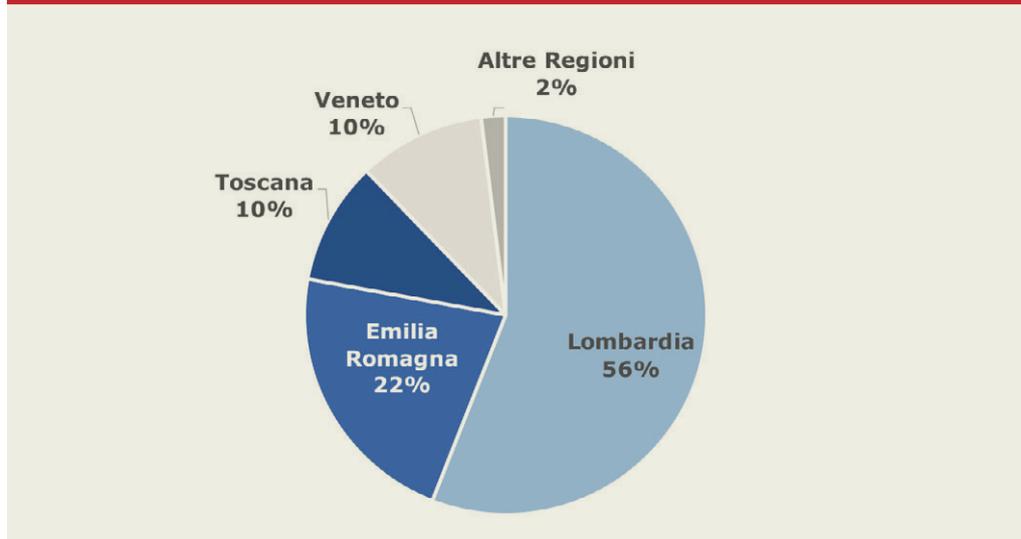
1 Ministero della Salute, Rapporto SDO 2018.

2 Rep. Atti n. 88 del 6 giugno 2019, Intesa, ai sensi dell'art. 115, comma 1, lettera a) del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, sulla proposta del Ministero della Salute di deliberazione del CIPE concernente il riparto tra le Regioni delle disponibilità finanziarie per il Servizio Sanitario Nazionale per l'anno 2019. I valori dei saldi sono comprensivi di conguagli e partite regolatorie rimaste in sospeso e relative agli anni precedenti.

3 Ibid.

Figura 1

Distribuzione dei saldi positivi di mobilità sanitaria nel 2017

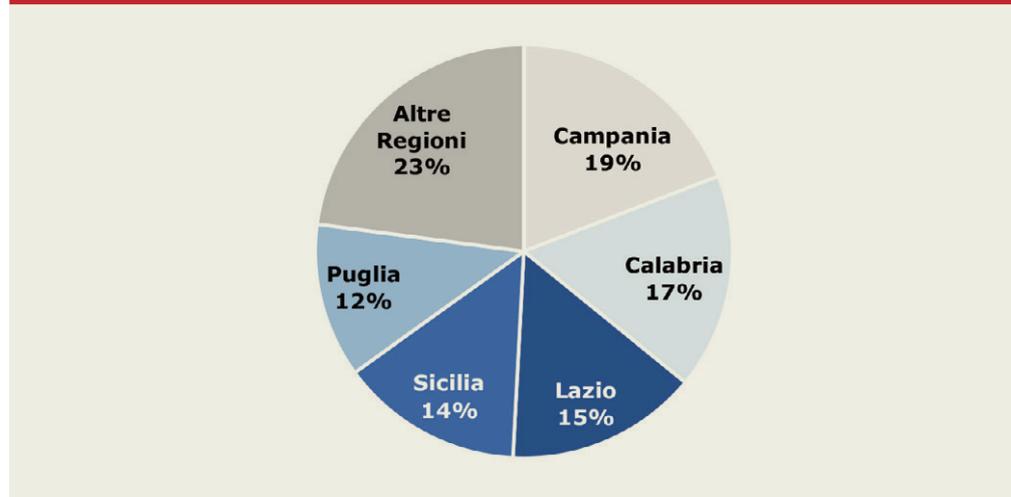


Fonte: Report
Osservatorio GIMBE
n. 6/2019

Parallelamente, i dati relativi ai saldi negativi 2017, anche se con una distribuzione più parcellizzata, mostrano che la maggior parte dei debiti riconducibili alla mobilità passiva (77%) sono attribuibili alle Regioni del Centro-Sud. In particolare, le prime 5 Regioni per valore dei saldi passivi sono la Campania (19%), la Calabria (17%), il Lazio (15%), la Sicilia (14%) e la Puglia (12%), come mostrato in Figura 2.

Figura 2

Distribuzione dei saldi negativi di mobilità sanitaria nel 2017



Fonte: Report
Osservatorio GIMBE
n. 6/2019

Risulta quindi evidente come i diversi SSR presentino livelli di attrattività del tutto differenti. Tale situazione, che potenzialmente avrebbe potuto contribuire all'attivazione di un meccanismo virtuoso di "competizione" tra le diverse Regioni, ha invece portato ad accentuare le differenze fra i diversi SSR.

In generale, la scelta dei cittadini di "fuggire" al di fuori dei propri confini regionali per avere accesso alle cure necessarie è governata principalmente da tre fattori⁴, ovvero:

- La qualità delle cure nel 56% dei casi;
- Le liste di attesa nel 25% dei casi;
- Altri motivi di natura logistica nel 19% dei casi.

4 VII Rapporto RBM-Censis sulla Sanità Pubblica, Privata e Intermediata, Il futuro del Sistema Sanitario in Italia tra universalismo, nuovi bisogni di cura e sostenibilità, luglio 2017.

1.2 La mobilità nelle Regioni in Piano di Rientro

A cura di EY

La gestione sanitaria rappresenta la principale spesa nei bilanci delle singole Regioni, che sono chiamate a garantirne l'equilibrio economico e finanziario. Non sempre tale vincolo è rispettato e, pertanto, è stato introdotto l'obbligo di definire un programma operativo di riorganizzazione e potenziamento dei SSR, il cosiddetto Piano di Rientro (PdR), per le Regioni in grave deficit.⁵

Nonostante fin dalla loro progettazione i PdR prevedessero, per le Regioni interessate, il pareggio dei conti nel rispetto dei LEA, è solo a partire dal secondo ciclo di programmazione (ovvero dal triennio 2010-12) che, all'obiettivo del raggiungimento dell'equilibrio economico-finanziario si è affiancata una maggiore attenzione al livello e alla qualità delle prestazioni erogate, anche grazie ad un più attento monitoraggio a livello ministeriale. Da un'analisi di alcuni indicatori (tra cui il livello di soddisfazione verso l'assistenza medica ed infermieristica, la qualità percepita del vitto e dei servizi igienici e la difficoltà di accesso al PS), è emerso che, tra il 2007 e il 2015, i valori sono rimasti pressoché costanti nelle Regioni in PdR, e inferiori rispetto alle Regioni non in PdR, le quali hanno mostrato invece un graduale miglioramento negli anni.⁶

Sicuramente, tutti gli indicatori precedentemente citati, oltre a fattori di natura logistica e geografica, sono determinanti nelle scelte dei cittadini rispetto alla struttura sanitaria presso cui ricevere le cure. Infatti, la maggior parte delle Regioni in PdR presentava, già all'atto di sottoscrizione dei Piani, una percentuale di mobilità passiva nettamente supe-

Figura

Distribuzione dei saldi negativi di mobilità sanitaria nel 2017



5 Luciana Aimone Gigio, Demetrio Alampi et al., La sanità in Italia: il difficile equilibrio tra vincoli di bilancio e qualità dei servizi nelle Regioni in Piano di Rientro, 2017.

6 Ibid.

riore rispetto alle Regioni non in PdR.⁷ In particolare, tra il 2007 e il 2015, è aumentata la quota di pazienti residenti in tali Regioni che ha ricevuto assistenza sanitaria in Regioni non sottoposte a PdR (dal 4,7% al 5,9%).⁸

Alla fine del 2018, le Regioni in PdR erano sette, ovvero Abruzzo, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Puglia e Sicilia, di cui quattro commissariate (Campania, Lazio, Molise e Calabria). Facendo riferimento alla distribuzione dei saldi di mobilità sanitaria già discussi, si può osservare come **le Regioni principalmente colpite dal fenomeno della mobilità passiva siano per lo più quelle in PdR**. Per tali Regioni, ciò comporta implicazioni sostanziali in termini finanziari, poiché una quota non marginale di risorse economiche viene assorbita per coprire i saldi negativi di mobilità, determinando, al contempo, effetti non trascurabili sui livelli di domanda e sui tempi di attesa dei sistemi sanitari delle Regioni non in PdR.

7 Ibid.

8 Ibid.

1.3 Azioni di governo nazionale per contrastare il fenomeno

A cura di EY

Le azioni di governo intraprese nel corso degli anni e volte al contenimento del fenomeno della mobilità sanitaria interregionale hanno subito una costante evoluzione, al fine di garantire:

- La gestione amministrativa e finanziaria della ripartizione tra le Regioni del Fondo Sanitario Nazionale (FSN);
- Il monitoraggio dei volumi dei pazienti in mobilità;
- Il miglioramento dei livelli di appropriatezza delle prestazioni erogate in mobilità.

Il sistema di remunerazione delle prestazioni in mobilità è definito nel D.Lgs. 502/19⁹, che stabilisce che la quota capitaria di finanziamento da compensare alle Regioni sia definita, in sede di riparto, sulla base di “*contabilità analitiche per singolo caso*”. Con l’emanazione del DM del 18 ottobre 2012¹⁰, sono state definite le tariffe massime per la remunerazione delle prestazioni di assistenza ospedaliera per acuti, prestazioni di riabilitazione ospedaliera e di lungodegenza post acuzie, erogate in regime di ricovero ordinario e diurno, a carico del SSN. Tali tariffe costituiscono la remunerazione omnicomprensiva degli episodi di ricovero. Inoltre, le Regioni possono prevedere una remunerazione aggiuntiva, limitatamente a erogatori individuati e in relazione a quantitativi massimi espressamente indicati, per i costi associati all’eventuale utilizzo di dispositivi ad alto costo, esclusivamente nei casi regolamentati negli Accordi Interregionali per la compensazione della mobilità sanitaria, approvati dalla Conferenza Stato-Regioni. In generale, la definizione di tariffe massime a livello nazionale ha l’obiettivo di¹¹:

- Disincentivare la mobilità per il ricorso a prestazioni di medio-bassa complessità;
- Garantire un’adeguata remunerazione delle prestazioni di alta specialità;
- Prevedere un incremento delle tariffe per i centri di alta qualificazione.

Nell’ambito del recente Accordo Interregionale per la compensazione della mobilità sanitaria¹², sono state confermate le sette principali tipologie di prestazioni oggetto di compensazione interregionale, già regolamentate nei precedenti Accordi, ovvero:

- Ricoveri ospedalieri e Day Hospital (flusso A);
- Medicina generale (flusso B);
- Specialistica ambulatoriale, ovvero le prestazioni del DPCM 29 novembre 2001, esclusi gli allegati 2A e 2B (flusso C e tariffario);
- Farmaceutica (flusso D);
- Cure termali (flusso E);
- Somministrazione diretta di farmaci (flusso F);
- Trasporti con ambulanza ed elisoccorso (flusso G).

L’Accordo, oltre a stabilire le categorie di prestazioni soggette a compensazione, definisce anche i tracciati, le modalità e le tempistiche che regolano lo scambio dei dati¹³, che avverrà attraverso il portale web dedicato e ad accesso limitato.

9 Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421.

10 Decreto Ministeriale del 18 ottobre 2012, Remunerazione prestazioni di assistenza ospedaliera per acuti, assistenza ospedaliera di riabilitazione e di lungodegenza post acuzie e di assistenza specialistica ambulatoriale.

11 Agenas, La mobilità sanitaria, Anno XI – Numero 29, 2012, p. 59.

12 Conferenza Stato-Regioni. Accordo interregionale per la compensazione della mobilità sanitaria. Versione in vigore per le attività dell’anno 2018, 20 giugno 2019, p. 3.

13 http://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=75134

Il fenomeno della mobilità sanitaria assume importanza a livello nazionale e, difatti, rappresenta uno dei temi principali trattati nel Patto per la Salute 2019-2021. Il Patto prevede l'elaborazione di un programma nazionale tra Governo e Regioni, al fine di contenere fenomeni di mobilità dovuti a carenze organizzative locali e/o regionali in termini di qualità e quantità di prestazioni. Si condivide dunque l'esigenza di avviare un percorso di armonizzazione dei sistemi di controllo di appropriatezza degli erogatori pubblici e privati accreditati, in un'ottica di potenziamento dei servizi offerti in loco. Il tema degli accordi sulla mobilità sanitaria risulta quindi al centro di un programma complesso e in continua evoluzione, sia sul piano della gestione delle risorse che su quello dell'organizzazione e della qualità dell'offerta sanitaria.

2 MOBILITÀ PASSIVA DELLA REGIONE PUGLIA

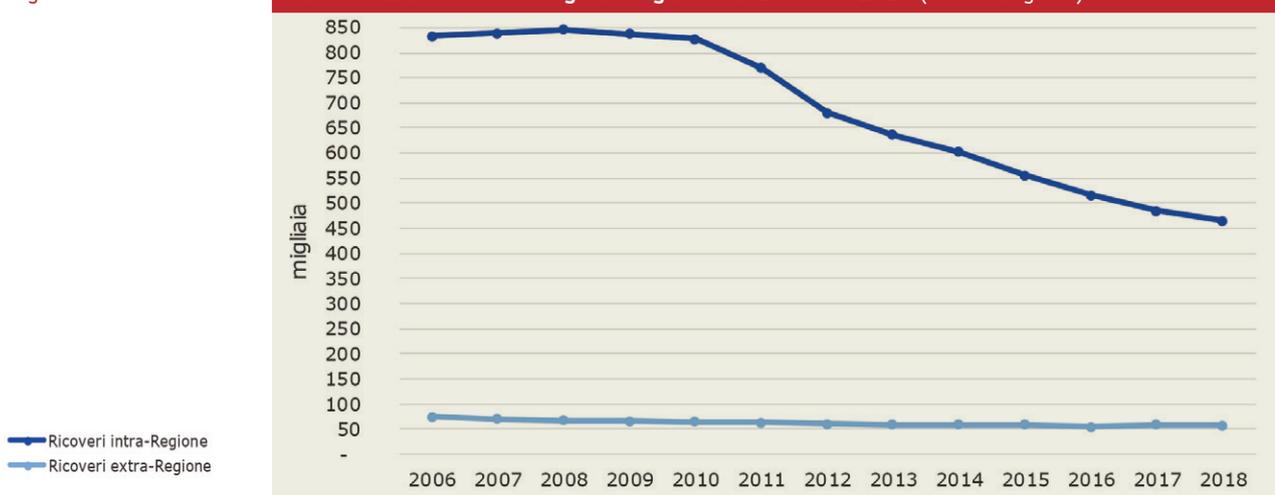
2.1 Caratteristiche e trend del fenomeno

A cura del Dott.
Vito Petrarolo
Dirigente analista,
Area Sistemi Informativi
e Care Intelligence
Servizio Flussi informativi
AReSS Puglia

Il fenomeno della mobilità passiva in Puglia si è ridotto progressivamente di circa il 21% (da 73.652 ricoveri fuori Regione a 57.838) **tra il 2006 e il 2018**. Tuttavia, per effetto della deospedalizzazione e dell'aumento dell'appropriatezza in Puglia, i ricoveri in Regione sono diminuiti in quota maggiore (-39%) nello stesso arco di tempo, come mostrato nel grafico sottostante.

Figura 3

Ricoveri intra- ed extra-Regione Puglia tra il 2006 e il 2018 (dati in migliaia)



Fonte: AReSS Puglia

Scomponendo la mobilità passiva per ASL di residenza dei pazienti, pur non esistendo grandi differenze, **le ASL con maggiore mobilità in termini di volumi dei ricoveri sono la ASL di Brindisi, Foggia e Taranto**, con una media del 12% di ricoveri extra-Regione. La mobilità nella ASL Brindisi risulta particolarmente significativa in quanto non è giustificata da motivi di prossimità, ovvero dalla vicinanza di altre Regioni. Parallelamente, considerando il **valore dei ricoveri, la ASL Foggia ha la percentuale più alta in mobilità passiva (pari al 15%), seguita dalla ASL Taranto (pari al 14%)**.

Tabella 1

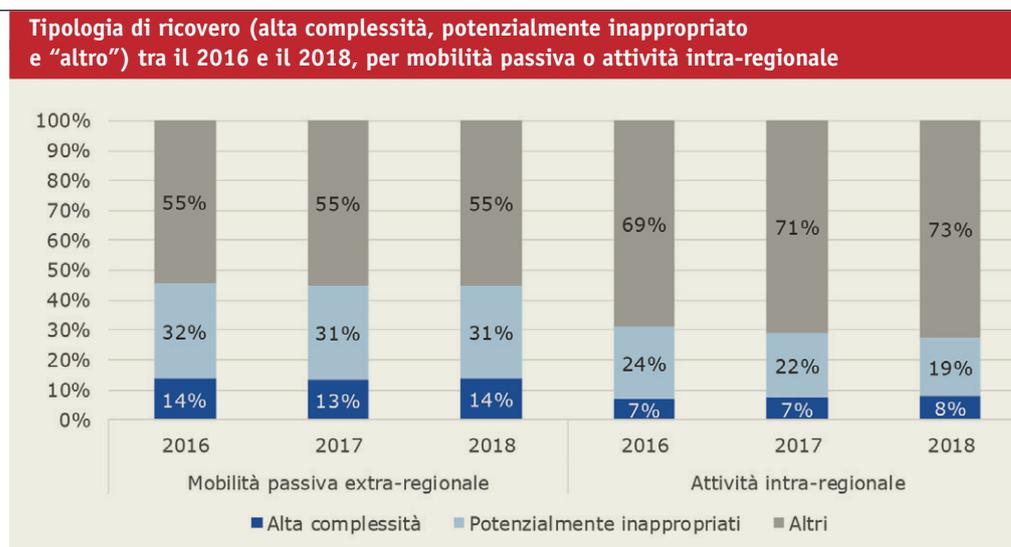
Volume e valore dei ricoveri per ASL di provenienza nel 2018

ASL	Totale Attività		In Regione				Extra Regione			
	Ricoveri Totali	Valore totale (€mln)	Ricoveri	% su totale	Valore (€mln)	% su totale	Ricoveri	% su totale	Valore (€mln)	% su totale
BA	146.078	533,34	132.263	91%	475,91	89%	13.815	9%	57,4	11%
BR	49.548	186,28	43.805	88%	161,19	87%	5.743	12%	25,1	13%
BT	46.695	165,2	41.645	89%	143,54	87%	5.050	11%	21,7	13%
FG	104.291	346,47	91.803	88%	294,04	85%	12.488	12%	52,4	15%
LE	103.705	356,22	92.069	89%	308,25	87%	11.636	11%	48	13%
TA	73.329	277,65	64.223	88%	239,22	86%	9.106	12%	38,4	14%
Regione	523.646	1.865,16	465.808	89%	1.622,15	87%	57.838	11%	243	13%

Fonte: AReSS Puglia

Per quanto riguarda la **tipologia di ricovero**, come già discusso, **si è registrata una progressiva riduzione dei ricoveri inappropriati a livello regionale** (-28% sul triennio), così come in mobilità passiva extra-regionale, anche se in misura più ridotta, sul triennio 2016-2018 (-3%). In termini percentuali, **i ricoveri in alta complessità sono maggiori in mobilità passiva che a livello intra-regionale**. Tuttavia, come mostrato nel grafico sottostante, questa tipologia di ricovero è aumentata in misura maggiore intra-Regione (+5%) piuttosto che in mobilità (+2%) sul triennio in esame.

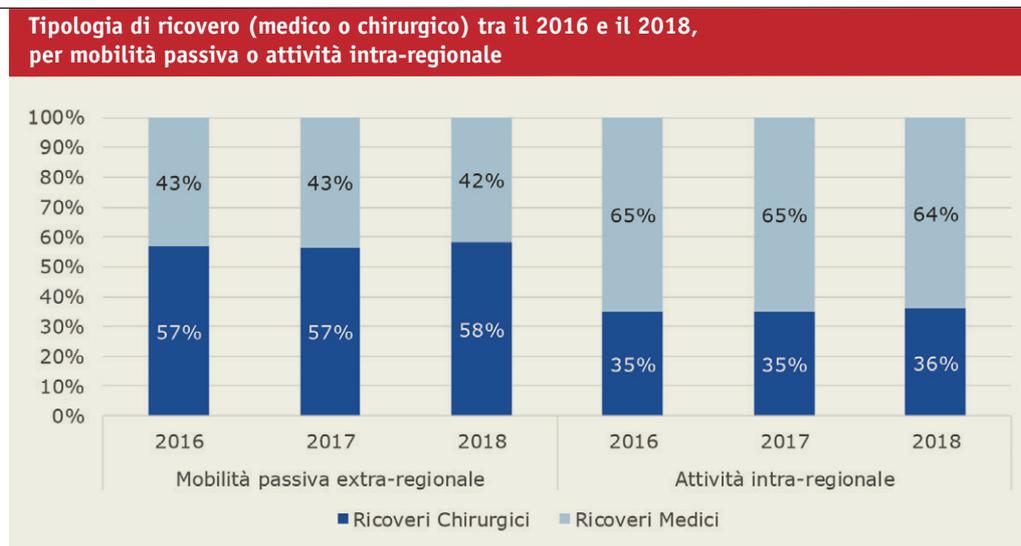
Figura 4



Fonte: AReSS Puglia

In linea con quanto appena discusso, nel triennio 2016-2018, **la maggior parte dei ricoveri dei pazienti pugliesi extra-Regione è di tipo chirurgico, mentre la maggior parte dei ricoveri intra-Regione è di tipo medico**. Sul triennio in esame, i ricoveri chirurgici intra-Regione sono diminuiti (-7%), mentre sono aumentati quelli extra-Regione (+3%). I ricoveri medici sono diminuiti sia extra- che intra-Regione (rispettivamente -3% e -11%).

Figura 5



Fonte: AReSS Puglia

2.2 Dove si curano i pazienti pugliesi

A cura del Dott.
Vito Petrarolo
Dirigente analista,
Area Sistemi Informativi
e Care Intelligence
Servizio Flussi informativi
AReSS Puglia

La tabella seguente mostra le principali Regioni di destinazione nel 2018, con dettaglio per ASL di residenza. **Le prime Regioni per importanza sono la Lombardia, l'Emilia-Romagna e il Lazio, che complessivamente accolgono più della metà della mobilità passiva pugliese. In questo senso, la mobilità di prossimità non sembra essere particolarmente rilevante**, in quanto le Regioni di confine complessivamente accolgono solo il 13% della mobilità passiva di Regione Puglia. Tuttavia, la vicinanza di altre Regioni diventa rilevante se si considera il dato per ASL di residenza, per cui si notano percentuali più marcate nelle Regioni che confinano con ASL specifiche (come ad esempio il Molise per la ASL Foggia o la Basilicata per le ASL di Bari e Taranto).

Tabella 2

Regioni di destinazione dei pazienti pugliesi nel 2018, per ASL di residenza

Le righe evidenziate identificano le Regioni di confine per Regione Puglia

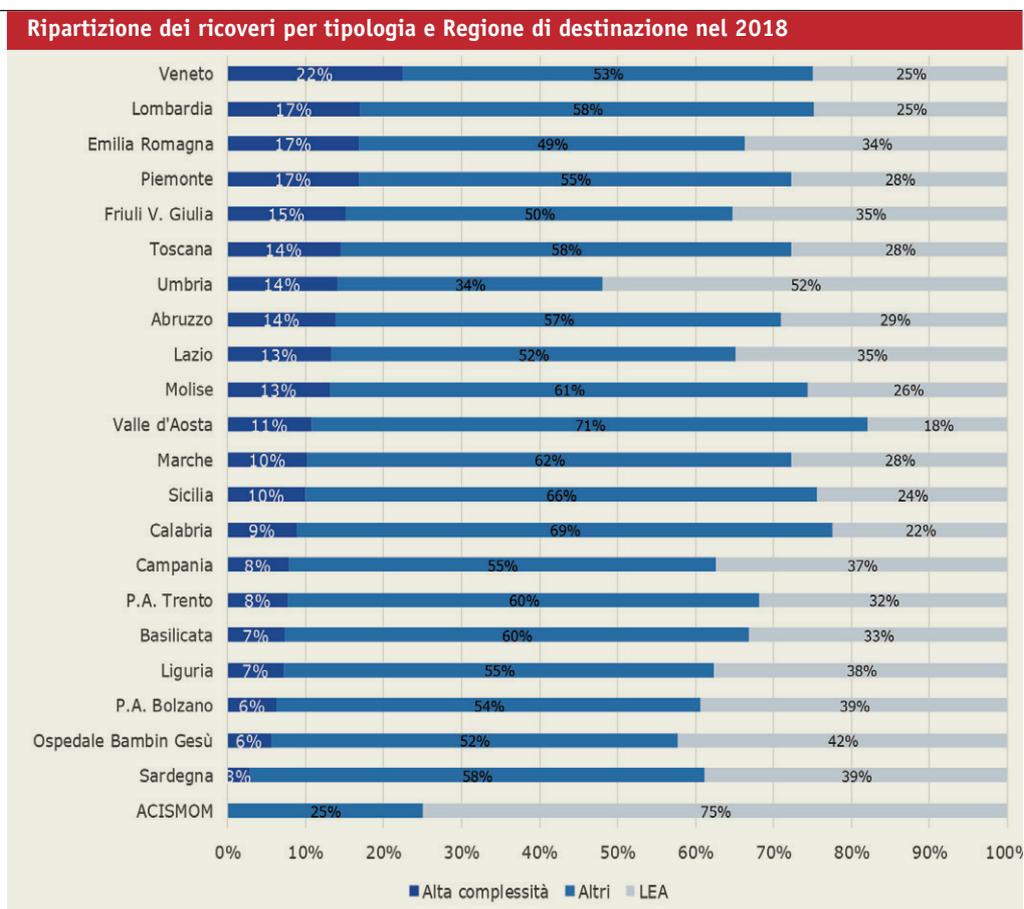
REGIONE	Ricoveri totali	% su totale	ASL Foggia	ASL Bari	ASL BAT	ASL Brindisi	ASL Lecce	ASL Taranto
Lombardia	14.301	25%	15%	27%	26%	30%	28%	26%
Emilia-Romagna	9.781	17%	19%	12%	17%	20%	19%	16%
Lazio	6.252	11%	11%	10%	11%	10%	13%	10%
Basilicata	3.527	6%	3%	13%	6%	1%	1%	11%
Toscana	3.509	6%	4%	5%	5%	8%	9%	6%
Ospedale Bambin Gesù	3.226	6%	5%	6%	6%	5%	6%	6%
Marche	3.091	5%	7%	5%	5%	6%	5%	4%
Veneto	3.055	5%	3%	6%	5%	6%	6%	5%
Campania	2.427	4%	7%	4%	6%	3%	2%	3%
Molise	1.851	3%	12%	1%	1%	0%	0%	1%
Abruzzo	1.579	3%	8%	1%	3%	1%	1%	1%
Piemonte	1.541	3%	2%	2%	3%	3%	3%	3%
Liguria	1.412	2%	2%	3%	3%	3%	3%	2%
Umbria	686	1%	1%	1%	1%	1%	2%	1%
Friuli V. Giulia	483	1%	0%	1%	1%	1%	1%	1%
Calabria	339	1%	0%	1%	0%	1%	0%	1%
Sicilia	323	1%	0%	1%	1%	1%	0%	1%
P.A. Trento	220	0%	0%	1%	0%	0%	0%	0%
P.A. Bolzano	127	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Sardegna	72	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Valle d'Aosta	28	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
ACISMOM	8	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
TOTALE	57.838	100%	12.488	13.815	5.050	5.743	11.636	9.106

Fonte: AReSS Puglia

Se si considerano i ricoveri in mobilità passiva in termini di valore tariffario, lo scenario è analogo. Lombardia, Emilia-Romagna e Lazio cubano rispettivamente il 56% del valore dei ricoveri di pazienti pugliesi (rispettivamente: 69, 46 e 22 milioni di euro), mentre Basilicata, Campania e Molise cubano complessivamente l'11% (rispettivamente creditrici verso Regione Puglia per 11, 7 e 8 milioni di euro).

Il grafico sottostante mostra come, indipendentemente dalla Regione di destinazione, **la maggior parte dei ricoveri erogati in mobilità a pazienti pugliesi appartenga alla tipologia "altro", ovvero media-bassa complessità** (in media il 55% dei ricoveri in mobilità). **In alcuni casi, si assiste all'erogazione di ricoveri in mobilità correlati ai LEA** (in media pari al 31% dei ricoveri in mobilità). Particolarmente rilevante in questo senso risulta l'Ospedale Bambin Gesù, con il 42% dei ricoveri in mobilità passiva afferenti ai LEA. **Il Veneto è la Regione con la più alta percentuale di ricoveri in mobilità afferenti all'alta complessità** (22%), seguito da Lombardia, Emilia-Romagna e Piemonte (17% ciascuna).

Figura 6



Fonte: AReSS Puglia

Per quanto riguarda le prime 15 strutture di destinazione, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è al primo posto, con 3.226 ricoveri in mobilità (6% del totale), seguito dall'Ospedale Provinciale di Matera (4%), presumibilmente soggetto a mobilità di prossimità. **Complessivamente, le prime 15 strutture di destinazione cubano un terzo del totale dei ricoveri in mobilità dei pazienti pugliesi**, come mostrato nella tabella sottostante.

Tabella 3

Strutture di destinazione e ricoveri nel 2018

Regione	Istituto di ricovero	Totale ricoveri	% sul totale	% Cum
Lazio	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	3.226	6%	6%
Basilicata	Ospedale Provinciale - Matera	2.359	4%	10%
Lazio	Policlinico Universitario A. Gemelli	1.889	3%	13%
Lombardia	Istituto Clinico Humanitas IRCCS	1.271	2%	15%
Lombardia	Casa Di Cura Policlinico San Marco	1.187	2%	17%
Toscana	AOU Pisana	1.140	2%	19%
Lombardia	Istituto Ricerca Scient. Privato San Raffaele	1.131	2%	21%
Emilia-Romagna	Istituti Ortopedici Rizzoli	1.060	2%	23%
Lombardia	IEO	1.060	2%	25%
Marche	Casa di Cura Villa Pini Sanatrix Gestion, Civitanova Marche	1.057	2%	27%
Liguria	Istituto Giannina Gaslini	1.036	2%	28%
Lombardia	AO Policlinico S. Orsola - Malpighi	995	2%	30%
Emilia-Romagna	Casa Di Cura Villa Erbosa S.P.A.	662	1%	31%
Lombardia	Casa Di Cura Cliniche Gavazzeni	637	1%	32%
Lombardia	Istituto Ricerca Scient. Pubblico Istituto Nazionale Cura Dei Tumori	575	1%	33%
Altre Regioni	Altri Istituti	38.553	67%	100%

Fonte: AReSS Puglia

2.3 Analisi delle patologie oggetto di mobilità

A cura del Dott.
Vito Petrarolo
Dirigente analista,
Area Sistemi Informativi
e Care Intelligence
Servizio Flussi informativi
AReSS Puglia

Tra le tipologie di assistenza più ricorrenti nell'area delle acuzie, in termini di ricoveri e per categoria di MDC, l'area MDC 8 - Malattie e disturbi dell'apparato osteomuscolare è la più rilevante (23% sul totale dei ricoveri per acuzie – 26% dei ricoveri in mobilità), seguita dai disturbi del metabolismo (per cui il 22% dei ricoveri è in mobilità) e dai disturbi mieloproliferativi (20%). La tabella sottostante fornisce maggiore dettaglio per MDC di competenza dei ricoveri.

Tabella 4

Volumi dei ricoveri e relativi costi (rimborsi) in mobilità passiva per gruppi diagnostici principali (2018)

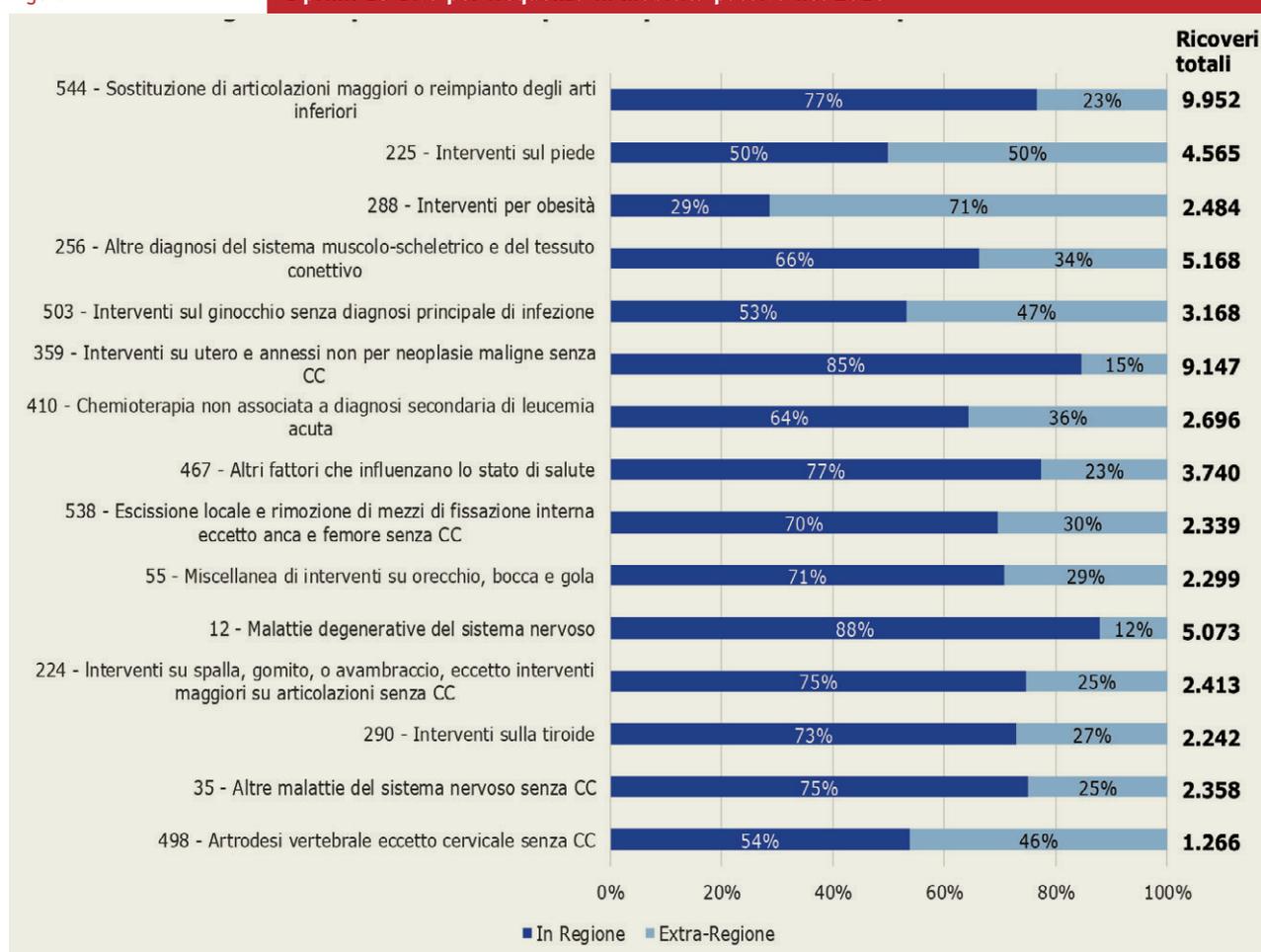
#	MDC	Totale ricoveri	In Regione	% sul totale	Extra-Regione	% sul totale	% su tot Extra-Regione
8	Disturbi muscolari, ossei, tessuto connettivo	66.839	51.590	77%	15.249	23%	26%
5	Disturbi circolatori	72.406	66.814	92%	5.592	8%	10%
1	Disturbi del sistema nervoso	38.317	33.696	88%	4.621	12%	8%
10	Disturbi metabolismo	16.497	12.837	78%	3.660	22%	6%
6	Disturbi digestivi	45.814	42.534	93%	3.280	7%	6%
13	Disturbi dell'apparato riproduttivo femminile	16.992	14.301	84%	2.691	16%	5%
11	Disturbi urinari	28.606	26.178	92%	2.428	8%	4%
17	Disturbi mieloproliferativi	11.308	9.016	80%	2.292	20%	4%
3	Disturbi otorinolaringoiatrici	15.391	13.180	86%	2.211	14%	4%
9	Disturbi cute	16.066	13.937	87%	2.129	13%	4%
4	Disturbi respiratori	41.986	39.883	95%	2.103	5%	4%
23	Fattori rilevanti per la salute	9.694	7.803	80%	1.891	20%	3%
7	Disturbi epatobiliari e pancreatici	22.298	20.475	92%	1.823	8%	3%
2	Disturbi dell'occhio	8.362	6.823	82%	1.539	18%	3%
14	Gravidanza parto e puerperio	38.906	37.485	96%	1.421	4%	2%
19	Disturbi mentali	10.760	9.480	88%	1.280	12%	2%
12	Disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	8.363	7.308	87%	1.055	13%	2%
15	Condizioni perinatali	28.968	28.367	98%	601	2%	1%
16	Disturbi del sangue, organi produzione sangue, sistema immunitario	6.367	5.831	92%	536	8%	1%
18	Malattie infettive	10.363	9.893	95%	470	5%	1%
21	Fermenti, avvelenamenti, effetti tossici di medicinali	3.895	3.549	91%	346	9%	1%
	Pre MDC	1.900	1.624	85%	276	15%	0%
20	Disturbi per uso di alcol/droga	743	572	77%	171	23%	0%
NA	ND	1.508	1.411	94%	97	6%	0%
25	Infezioni da HIV	454	411	91%	43	9%	0%
24	Traumatismi multipli rilevanti	637	610	96%	27	4%	0%
22	Ustioni	206	200	97%	6	3%	0%
	Totale	523.646	465.808	89%	57.838	11%	100%

Fonte: AReSS Puglia

Il primo DRG per frequenza di ricoveri in mobilità passiva riguarda la sostituzione di articolazioni maggiori o reimpianto degli arti inferiori, per cui di 9.952 ricoveri totali il 23% è erogato in mobilità (pari a 2.331 ricoveri in valore assoluto). Al secondo posto seguono gli interventi sul piede, di cui la metà è erogata in mobilità passiva (pari a 2.291 ricoveri). La figura sottostante rappresenta in maniera sintetica i primi 15 DRG per frequenza in mobilità passiva nel 2018.

Figura 7

I primi 15 DRG per frequenza in mobilità passiva nel 2018



Fonte: AReSS Puglia

I debiti di Regione Puglia per ricoveri in mobilità passiva sono pari a 243 milioni di euro nel 2018. Ortopedia e Traumatologia e Chirurgia Generale complessivamente cubano il 40% di questa cifra, con un valore tariffario dei ricoveri legati a queste discipline rispettivamente pari a 58 e 39 milioni di euro. La tabella sottostante fornisce il dettaglio delle discipline per cui sono stati erogati ricoveri in mobilità passiva e il relativo valore tariffario.

Tabella 5

Volumi dei ricoveri e relativi costi (rimborsi) in mobilità passiva per gruppi diagnostici principali (2018)

Disciplina	Valore tariffario (€)	% sul totale	Disciplina	Valore tariffario (€)	% sul totale
Ortopedia e Traumatologia	58.260.329	24%	Gastroenterologia	1.734.646	1%
Chirurgia Generale	39.176.314	16%	Oculistica	1.722.743	1%
Recupero e riabilitazione	14.457.117	6%	Chirurgia Pediatrica	1.707.361	1%
Cardiologia	13.976.868	6%	Cardiochirurgia Pediatrica	1.657.680	1%
Neurochirurgia	11.914.418	5%	Neurochirurgia Pediatrica	1.476.216	1%
Cardiochirurgia	11.300.246	5%	Neuropsichiatria Infantile	1.226.757	1%
Medicina Generale	7.955.930	3%	Lungodegenti	1.192.326	0%
Oncologia	7.319.965	3%	Chirurgia Maxillo facciale	1.011.996	0%
Urologia	6.988.669	3%	Geriatria	834.425	0%
Ostetricia e Ginecologia	6.740.961	3%	Oncoematologia Pediatrica	774.418	0%
Otorinolaringoiatria	4.998.352	2%	Malattie endocrine del ricambio e della nutrizione	769.919	0%
Ematologia	4.533.176	2%	Psichiatria	767.591	0%
Nefrologia	3.490.344	1%	Reumatologia	697.965	0%
Terapia Intensiva	3.379.626	1%	Unità Coronarica	688.601	0%
Neurologia	3.354.032	1%	Nefrologia	661.460	0%
Unità Spinale	3.340.180	1%	Astanteria	532.095	0%
Chirurgia Toracica	3.280.398	1%	Day Hospital	439.280	0%
Pediatria	3.028.483	1%	Neonatologia	423.981	0%
Neuroriabilitazione	2.911.828	1%	Terapia Intensiva Neonatale	367.781	0%
Day Surgery	2.765.313	1%	Oncoematologia	352.405	0%
Chirurgia Vascolare	2.698.355	1%	Urologia Pediatrica	333.241	0%
Pneumologia	2.163.388	1%	Dermatologia	280.375	0%
Chirurgia Plastica	1.885.573	1%	Nefrologia Pediatrica	277.724	0%
Malattie Infettive e Tropicali	1.819.883	1%	Altre Discipline	1.330.591	1%

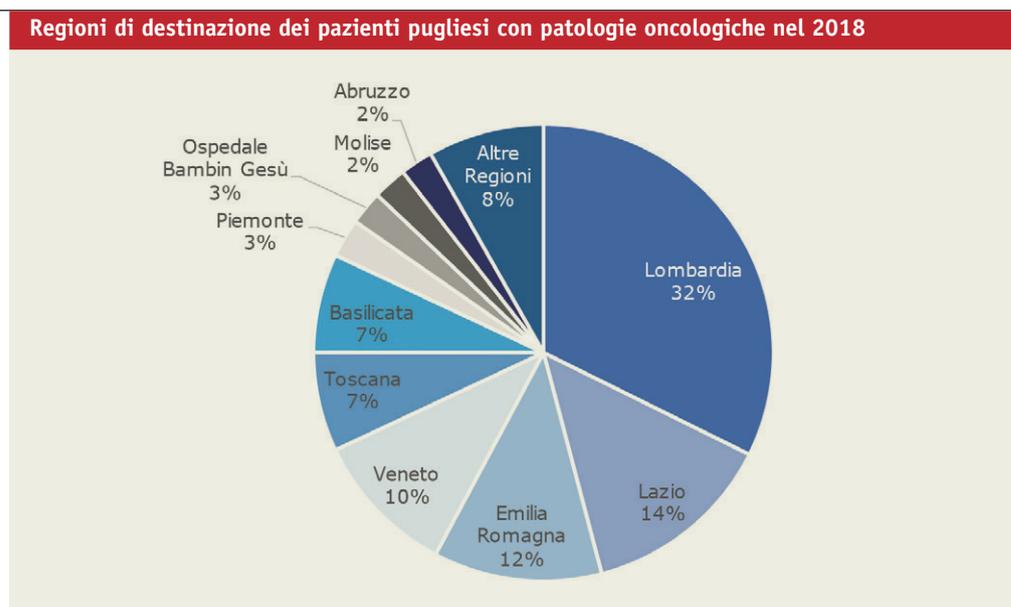
Fonte: ARESS Puglia

2.4 Focus mobilità dei pazienti oncologici

A cura del Dott.
Vito Petrarolo
Dirigente analista,
Area Sistemi Informativi
e Care Intelligence
Servizio Flussi informativi
AReSS Puglia

I ricoveri per patologia oncologica maligna in prima diagnosi dei residenti pugliesi sono stati in totale pari a 41.130 nel 2018, di cui il 13% (5.431) fuori Regione. Rispetto al 2017, il fenomeno è rimasto sostanzialmente stabile. Per quanto riguarda le Regioni di destinazione, **circa un terzo (1.757) dei ricoveri in mobilità passiva di pazienti pugliesi con patologie oncologiche è avvenuto in Lombardia**, che assieme a Lazio ed Emilia-Romagna cuba quasi il 60% dei ricoveri erogati extra-Regione a questa tipologia di pazienti, come mostrato nel grafico sottostante.

Figura 8

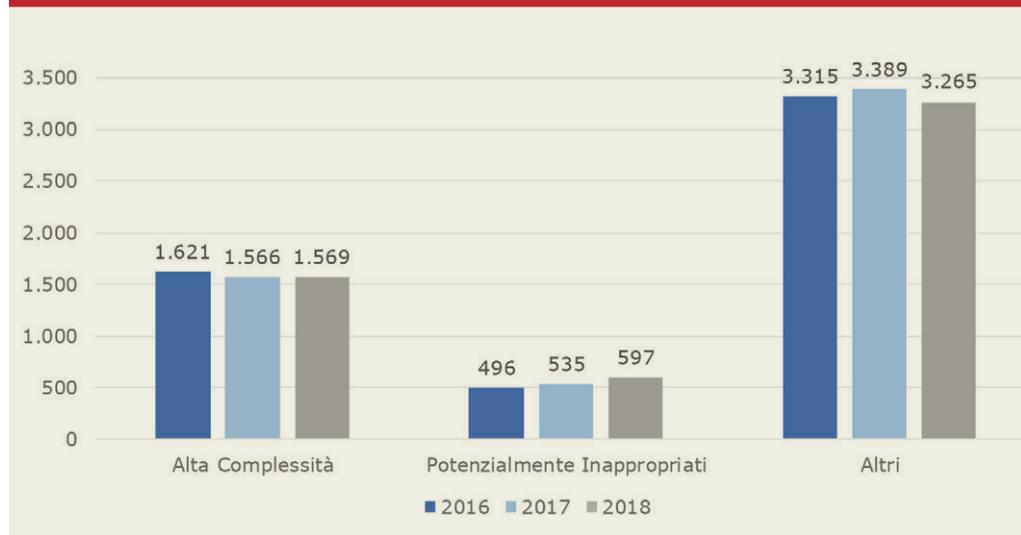


Fonte: AReSS Puglia

In media, **un terzo dei ricoveri in mobilità passiva di pazienti oncologici era ad alta complessità tra il 2016 e il 2018**, il 60% afferiva alla categoria “Altri” e il 10% era potenzialmente inappropriato. Sul triennio, **si è verificata una diminuzione dei ricoveri in mobilità passiva ad alta complessità, a fronte di un aumento dei ricoveri potenzialmente inappropriati.**

Tabella 9

Tipologia di ricoveri in mobilità passiva di pazienti con patologie oncologiche tra il 2016 e il 2018



Fonte: AReSS Puglia

Come mostrato nella tabella sottostante, **la tipologia di tumore per cui si osserva la più alta percentuale di mobilità passiva** (escludendo la categoria “tumori non specificati) **sono i tumori alle labbra, alla cavità orale e alla faringe**, per cui il 19% dei pazienti pugliesi ha scelto di farsi curare extra-Regione nel 2018. Tuttavia, la categoria più rilevante in termini assoluti sono i tumori agli organi genitourinari, per cui l’11% dei ricoveri (1.169) avviene in mobilità passiva.

Tabella 6

Dettaglio di ricoveri in Regione e in mobilità passiva per sede tumorale, tra il 2016 e il 2018

Sedi tumorali	2016			2017			2018		
	Ricoveri totali	% in Regione	% in passiva	Ricoveri totali	% in Regione	% in passiva	Ricoveri totali	% in Regione	% in passiva
Tumori labbra, cavità orale, faringe	632	84%	16%	581	85%	15%	586	81%	19%
Tumori apparato digerente	8.968	87%	13%	9.214	88%	12%	8.843	89%	11%
Tumori apparato respiratorio	3.971	90%	10%	3.843	89%	11%	3.897	89%	11%
Tumori ossa e tessuto connettivo	7.848	89%	11%	7.465	88%	12%	6.846	87%	13%
Tumori organi genitourinari	10.539	90%	10%	10.370	89%	11%	10.391	89%	11%
Tumori non specificati	7.511	80%	20%	6.862	80%	20%	6.779	78%	22%
Tumori emolinfopoietico	4.524	92%	8%	4.168	91%	9%	3.788	91%	9%
TOTALE	43.993	38.561	5.432	42.503	37.013	5.490	41.130	35.699	5.431

Fonte: AReSS Puglia

3. LA RISPOSTA DI REGIONE PUGLIA PER RIDURRE LA MOBILITÀ PASSIVA

3.1 Il Programma Operativo: strumenti e azioni per potenziare l'offerta

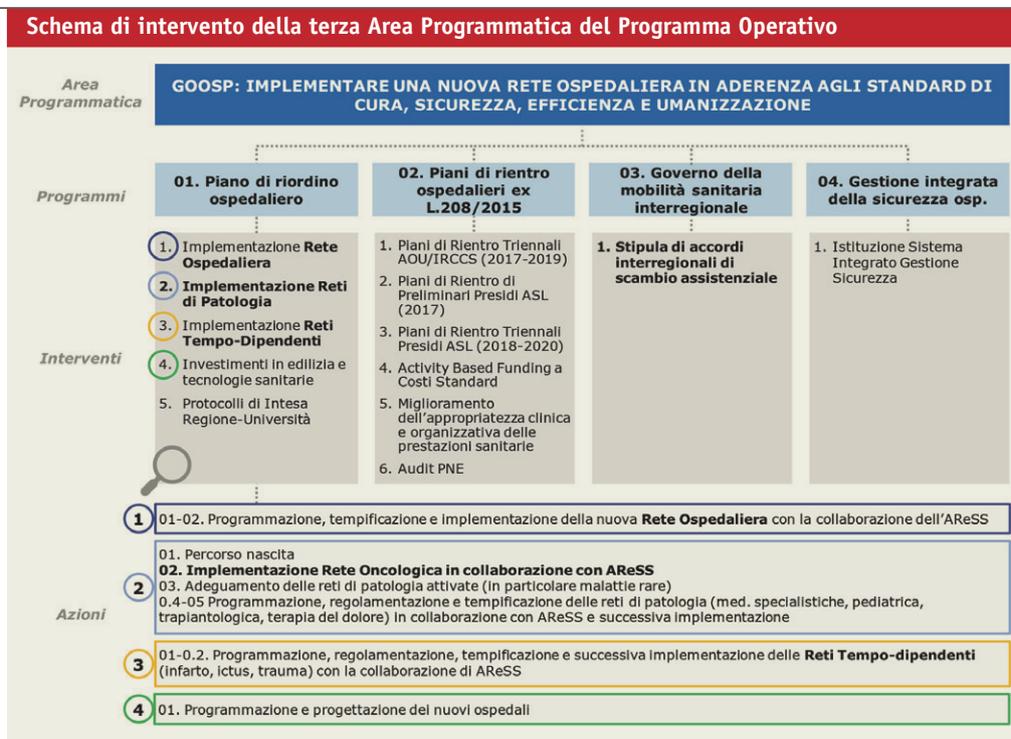
A cura di EY

Il Programma Operativo 2016-2018, avente l'obiettivo di superare le criticità riscontrate in sede di verifica degli adempimenti dei LEA, delinea cinque Aree Programmatiche, a loro volta articolate in programmi, interventi ed azioni¹⁴:

1. Governare le leve di promozione della salute e i programmi di prevenzione delle determinanti di malattia (GOPRO);
2. Governare lo sviluppo dei processi di prossimità e proattività dei servizi di cura e assistenza (GOTER);
3. Implementare una nuova rete ospedaliera in aderenza agli standard di cura, sicurezza, efficienza e umanizzazione delle cure (GOOSP), individuati nel DM 70/2015¹⁵;
4. Sviluppare cultura e meccanismi operativi di uso appropriato e razionale del farmaco (GOFAR);
5. Innovare e governare i processi di supporto e complemento tecnico-amministrativo per la salute (GOAMM).

Nello specifico, la terza area programmatica, che delinea le misure regionali in risposta alla mobilità passiva, è articolata in programmi, interventi ed azioni (si veda la Figura seguente).

Figura 10



Fonte: Rielaborazione EY

14 Deliberazione della Giunta Regionale, Programma Operativo 2016-2018. Piano delle azioni avviate nel biennio 2016-2017 e delle misure da attuare nel 2018. Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 30 del 27 febbraio 2018.

15 Decreto Ministeriale n. 70 del 2 aprile 2015, Regolamento recante la definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera.

3.2. Il riordino della Rete Ospedaliera pugliese: valutazioni economiche e scelte strategiche regionali

A cura del Dott.
Benedetto Giovanni Pacifico, Dirigente della Sezione Amministrazione Finanza e Controllo in Sanità – Sport per tutti del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per tutti (Regione Puglia)

A seguito dell’emanazione del DM 70/2015¹⁶, che definisce in modo uniforme per l’intero territorio nazionale gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera, la Regione Puglia ha avviato il nuovo piano di riordino della rete ospedaliera. “*Abbiamo immaginato – ha affermato il Presidente della Regione Puglia – di costruire una roadmap di obiettivi precisi da conseguire in tempi determinati, attraverso investimenti non più confusi ma assolutamente organizzati tra le Regioni del Mezzogiorno per consentire, a queste ultime di limitare la cosiddetta mobilità passiva. Ciascuna Regione dovrà investire laddove è più debole, in coordinamento e in collaborazione con le altre Regioni del Sud*”.¹⁷

In effetti, uno dei temi principali che ciascun SSR deve affrontare e sottoporre a ripetute valutazioni, è la riorganizzazione della rete ospedaliera per ammortizzare i costi e, al contempo, garantire l’adeguatezza e l’efficacia delle prestazioni sanitarie erogate. In quest’ottica, i principali obiettivi che Regione Puglia intende perseguire per la riorganizzazione della rete ospedaliera possono essere così sintetizzati¹⁸:

- **Ridefinizione del numero di posti letto** per acuti e sub-acuti, al fine di raggiungere gli standard individuati nel DM 70/2015, e suddivisione per specialità;
- **Dimensionamento dell’offerta ospedaliera**, con riqualificazione dei processi assistenziali;
- **Efficientamento della rete di emergenza-urgenza, delle terapie intensive e dei punti nascita**, secondo i livelli e gli standard di sicurezza definiti a livello regionale e nazionale;
- **Riconversione di alcune strutture ospedaliere in Presidi Territoriali di Assistenza (PTA)**;
- **Ridefinizione del sistema ospedaliero secondo il modello Hub & Spoke**.

L’obiettivo principe del riordino della rete ospedaliera è evitare futuri tagli indiscriminati ai servizi, favorendo invece riorganizzazione, razionalizzazione, e riequilibrio, basandosi su un’attenta valutazione dei fabbisogni e dei dati epidemiologici, che segnalano le esigenze specifiche di un territorio e della qualità dei presidi operanti, considerando l’insieme delle strutture, pubbliche e private. Ma la rete ospedaliera è solo uno dei tanti elementi del SSR. Infatti, da questo quadro di riforma, anche dopo l’esperienza derivante dall’emergenza legata al Covid-19, emerge la necessità di potenziare i dipartimenti di prevenzione ed i servizi territoriali non solo per il loro ruolo di unione ed integrazione con i servizi ospedalieri, ma proprio in quanto elemento fondamentale di efficienza ed economicità del sistema.

Fino ad oggi, “sulla carta”, è sempre stato tutto bello ed ottimistico. Ma perché non si fa? O meglio, perché occorre tanto tempo per realizzarlo? Le motivazioni originano da molto lontano. Negli ultimi anni il SSN è stato caratterizzato da una spirale perversa, in cui gli elementi si condizionano come in un circolo vizioso. La Puglia, come le altre regioni meridionali, è stata contraddistinta negli ultimi 20 anni da un evidente sottofinanziamento della quota del Fondo Sanitario, il cui riparto è tutt’oggi ancorato a criteri che tengono

¹⁶ Decreto Ministeriale n. 70 del 2 aprile 2015, Regolamento recante la definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera.

¹⁷ Quotidiano Sanità, Puglia. Riordino rete ospedaliera, Emiliano il 22 gennaio riferirà in Consiglio, 2016.

¹⁸ Regione Puglia, Approvazione: “Regolamento Regionale: Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n. 70/2015 e della Legge di Stabilità 2016-2017. Modifica e integrazione del R.R. n.14/2015”.

conto di una sola variabile (l'età degli abitanti). Il sottofinanziamento delle strutture pubbliche meridionali e la presenza di grandi gruppi privati ospedalieri nel Centro-Nord hanno di conseguenza aggravato le discrepanze.

Come già discusso, inoltre, le differenze sono state ulteriormente peggiorate dai Piani di Rientro, che per alcune Regioni hanno comportato, di fatto, tagli lineari (soprattutto nei primi anni) piuttosto che un'effettiva ristrutturazione del sistema.

La "spirale" è ben presto spiegata. Da un lato maggiori risorse e grandi ospedali privati hanno consentito maggiori servizi, maggiore attrattività e, quindi, più mobilità sanitaria attiva. Dall'altro minori risorse, minori servizi, maggiore mobilità sanitaria passiva.

Cosa fare, allora?

Probabilmente occorre un nuovo ruolo da parte dello Stato, che abbia la capacità di affrontare il problema della mobilità sanitaria con investimenti mirati e decisi. Le regioni meridionali, forse, dovrebbero fare scelte coraggiose sia in termini strategici che in termini di fiscalità regionale concentrando e finalizzando le risorse regionali su investimenti specifici (nuovi ospedali moderni, come sta facendo Regione Puglia).

Un'ultima riflessione. Da tanti anni si discute di **costi standard e fabbisogni standard**. Se il DM ha previsto degli standard per gli ospedali, e gli standard hanno dei costi standard, la mobilità è una duplicazione di costi e ricavi? Su tale concetto si rinvia ad ulteriori e future considerazioni.

3.3 Il Programma GOOSP 03: Governo della mobilità sanitaria interregionale ed avvio delle attività del Gruppo di Lavoro

A cura di EY

A partire dal 2016, nell'ambito delle attività per il governo della mobilità interregionale, Regione Puglia ha avviato un piano di azioni di miglioramento della qualità dell'assistenza territoriale e dell'assistenza ospedaliera. Obiettivo di tali iniziative è stato, tra gli altri, l'aumento dell'attrattività e dell'efficienza delle strutture sanitarie pugliesi con conseguente riduzione del ricorso a strutture extra-Regione.

Per la realizzazione di tali azioni, è stata avviata una fase propedeutica di definizione degli interventi per la riduzione della mobilità passiva. In particolare, è stato istituito un Gruppo di Lavoro che ha visto il coinvolgimento di A.Re.S.S., Roche ed Ernst & Young (EY). L'attività del Gruppo di Lavoro si è concentrata su 3 filoni principali:

- L'analisi dei dati storici di mobilità e della produzione interna erogata a pazienti pugliesi al fine di individuare il target di casistica su cui concentrare il recupero della mobilità passiva;
- La condivisione del set di prestazioni la cui erogazione in mobilità doveva essere ridotta (prestazioni e pazienti target);
- L'individuazione delle potenziali Regioni Pilota con cui avviare un percorso per governare e contenere la mobilità passiva stipulando Accordi Bilaterali.

Il concept di riferimento per gli Accordi Bilaterali

L'approccio seguito dal Gruppo di Lavoro è stato finalizzato alla definizione di un percorso per il recupero della mobilità passiva basato su (i) la determinazione analitica del valore di mobilità assorbibile internamente nella rete di offerta regionale, aumentando la saturazione dei posti letto regionali ed efficientando il case mix di produzione, e (ii) l'individuazione del residuo di produzione da includere all'interno degli Accordi Bilaterali per il contenimento della mobilità. In tal senso, quindi, si è definito il **concept di riferimento** per lo sviluppo di Accordi Bilaterali in un'**ottica innovativa, superando la logica della "spesa storica" e andando a definire i tetti** in base alla capacità della rete di offerta regionale ed alla domanda appropriata di prestazioni. Tale approccio si pone in linea (ed in un certo senso anticipa) il concetto di "rete delle reti" previsto dalle Linee Guida organizzative promosse dalla conferenza Stato-Regioni, che prevede la sottoscrizione di Accordi bilaterali con le Regioni oggetto di maggiori fughe, con le quali definire modalità e criteri per la gestione di percorsi virtuosi di mobilità per alta complessità. Questo modello di gestione si fonda sul principio per cui tutte le Regioni devono sviluppare la capacità di gestire internamente la domanda di assistenza dei propri cittadini, in particolare in riferimento alla media e bassa complessità. In tale contesto, la mobilità sarebbe da intendersi come una risorsa da utilizzare limitatamente a quelle casistiche ad alta complessità, per le quali si dovessero riscontrare lacune nella rete di offerta ed affermate eccellenze verso cui indirizzare i pazienti, nel rispetto della libertà di scelta dell'individuo sancita dalla Costituzione. Un tale sistema richiede di differenziare la risposta regionale a seconda del tipo di ricovero. Come previsto dalla conferenza Stato-Regioni, queste ultime possono stabilire specifiche intese e concordare politiche tariffarie per favorire il pieno utilizzo delle strutture e l'autosufficienza di ciascuna Regione, prevedendo differenziazioni a seconda della categoria di DRG (complessità dei ricoveri):

- Ricoveri potenzialmente inappropriati (ad es. prestazioni di chemio e radioterapia) sottoposti a tetto ed abbattimenti tariffari se erogati in regime di ricovero invece che ambulatoriale (setting assistenziale appropriato);
- Ricoveri ad alta specializzazione (ad es. attività oncologica, DRG alta complessità,

trapianti) non sottoposti a tetto nell'ipotesi di carenza di offerta di strutture erogatrici interne alla Regione;

- Altri DRG (bassa complessità) la cui erogazione in mobilità è vincolata al rispetto del tetto condiviso tra le Regioni;
- È prevista inoltre la possibilità di definire un tetto per le prestazioni di RM e TAC erogate in regime ambulatoriale.

La casistica su cui concentrare il recupero della mobilità

L'analisi dei dati regionali ha mostrato che la mobilità per ricoveri rappresenta il 77% del totale. La restante quota è distribuita tra Flusso Specialistica Ambulatoriale (15%), Farmaceutica e Somministrazione diretta di Farmaci (8%) (dati 2016). Nello specifico, in relazione alla mobilità per ricoveri, dall'analisi è emerso che il 14% è rappresentato da DRG ad alta complessità, il 55% da DRG a medio-bassa complessità ed il 31% da DRG potenzialmente inappropriati.

In termini di diagnosi, è emerso che le casistiche maggiori, per i pazienti pugliesi, appartengono a 3 MDC: malattie dell'apparato muscolo scheletrico e del tessuto connettivo (15.249 ricoveri extra-Regione), malattie dell'apparato circolatorio (5.592) e malattie del sistema nervoso (4.621).

In ambito oncologico, sono state identificate **le prestazioni target** su cui intervenire per la definizione della Rete Oncologica, individuando le patologie a maggiore impatto quali: tumori maligni dei bronchi e dei polmoni, tumori maligni del colon, tumori maligni della mammella, tumori maligni della prostata e tumori maligni dell'utero.

Approccio per il recupero della mobilità

Al fine di sviluppare azioni mirate di contenimento della mobilità per alta complessità, è necessario analizzare il fenomeno e correlare la domanda di prestazioni con la rete di offerta. A tal proposito, si è sviluppata una metodologia di **ricostruzione del percorso assistenziale** del paziente nei diversi contatti con il SSN al fine di individuare le fughe, e sull'analisi della rete di offerta per individuarne le lacune e sviluppare azioni di miglioramento, ed alla luce di queste «governare» la mobilità.

Individuando il momento del percorso di cura in cui il paziente si rivolge a strutture extra-Regione, è stato possibile analizzare le cause specifiche correlate agli eventi. In tal modo potranno essere individuate azioni correttive in funzione della rete di offerta. In particolare, per ricostruire il percorso di cura del paziente attraverso i diversi punti di erogazione del SSN, è necessario **analizzare in maniera integrata sia la produzione intra- che extra-regionale** secondo i seguenti step:

1. Individuazione dei **flussi di produzione** (Ricovero, Specialistica Ambulatoriale, Farmaceutica) regionali ed extra-regionali **con codice individuale anonimizzato**;
2. Ricostruzione della **sequenza cronologica degli eventi** del percorso assistenziale del singolo assistito.

In funzione della casistica individuata, si identificano le strutture del territorio regionale che, per posizionamento ed offerta sanitaria, possono intercettare le fughe. Di conseguenza, si possono definire azioni di governo della domanda facendo leva sulla rete di offerta (es. verifica capacità di assorbimento della produzione presso erogatori pubblici, extra-budget per erogatori privati) per valutare la produzione assorbibile in Regione e la casistica da includere negli Accordi Bilaterali.

4. LA RETE ONCOLOGICA PUGLIESE

4.1 Il varo della Rete Oncologica Pugliese

A cura del Dott.
Giovanni Gorgoni
Direttore Generale
dell'Agenzia Regionale
strategica per la Salute
ed il Sociale della
Regione Puglia

Così come stabilito dall'Intesa Stato–Regioni stipulata il 10 febbraio 2011, il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per gli anni 2011-2013, il cosiddetto “Piano oncologico nazionale”, definisce percorsi di qualità per il cittadino/paziente, rispetto ai quali integrare competenze e risorse. Fra queste indicazioni, c'è quella di «sviluppare reti oncologiche con modelli tipo «Hub & Spoke» dedicate in particolare allo sviluppo e all'applicazione di nuove metodologie diagnostiche e terapeutiche ad alto contenuto tecnologico».

Il primo passo per la creazione della Rete Oncologica Pugliese (ROP) è stato mosso nel 2017 con la Delibera Regionale n. 221 del 23 febbraio, che delineava le caratteristiche organizzative e funzionali di progettazione di A.Re.S.S. Lo sforzo dell'Agenzia è poi continuato affiancando la Rete nascente ed esplorando nuove modalità assistenziali, organizzative e tecnologiche per la presa in carico globale del paziente oncologico.

A.Re.S.S. Puglia

L'A.Re.S.S. è stata istituita con la Legge Regionale n. 29 del 24 luglio 2017. È un organismo tecnico-operativo e strumentale, a supporto della definizione e gestione delle politiche in materia sociale e sanitaria, a servizio della Regione Puglia in particolare, e della pubblica amministrazione in generale, e opera quale agenzia di studio, ricerca, analisi, verifica, consulenza e supporto di tipo tecnico-scientifico.

L'A.Re.S.S. si propone di organizzare e migliorare, attraverso il monitoraggio e la verifica continua degli esiti, la prontezza di risposta del SSR alle esigenze e aspettative della domanda di salute dei cittadini pugliesi. A tal fine identifica, programma e promuove linee di sviluppo in materia di salute e benessere sociale, anche definendo e implementando strategie di innovazione dei servizi sanitari e sociali, finalizzate al pieno soddisfacimento del bisogno di salute, declinato nella duplice prospettiva della prevenzione e della cura sanitaria. In

quanto Agenzia strategica, l'A.Re.S.S. acquisisce e sviluppa nuove conoscenze strategiche e organizzative. A tal fine, sperimenta percorsi di innovazione e di miglioramento, analizza e diffonde i migliori protocolli sociosanitari esistenti sia in ambito nazionale sia in ambito internazionale, promuove e verifica modelli gestionali innovativi di governo clinico, anche nel rispetto delle esigenze di razionalizzazione ed ottimizzazione delle spese a carico del bilancio regionale.

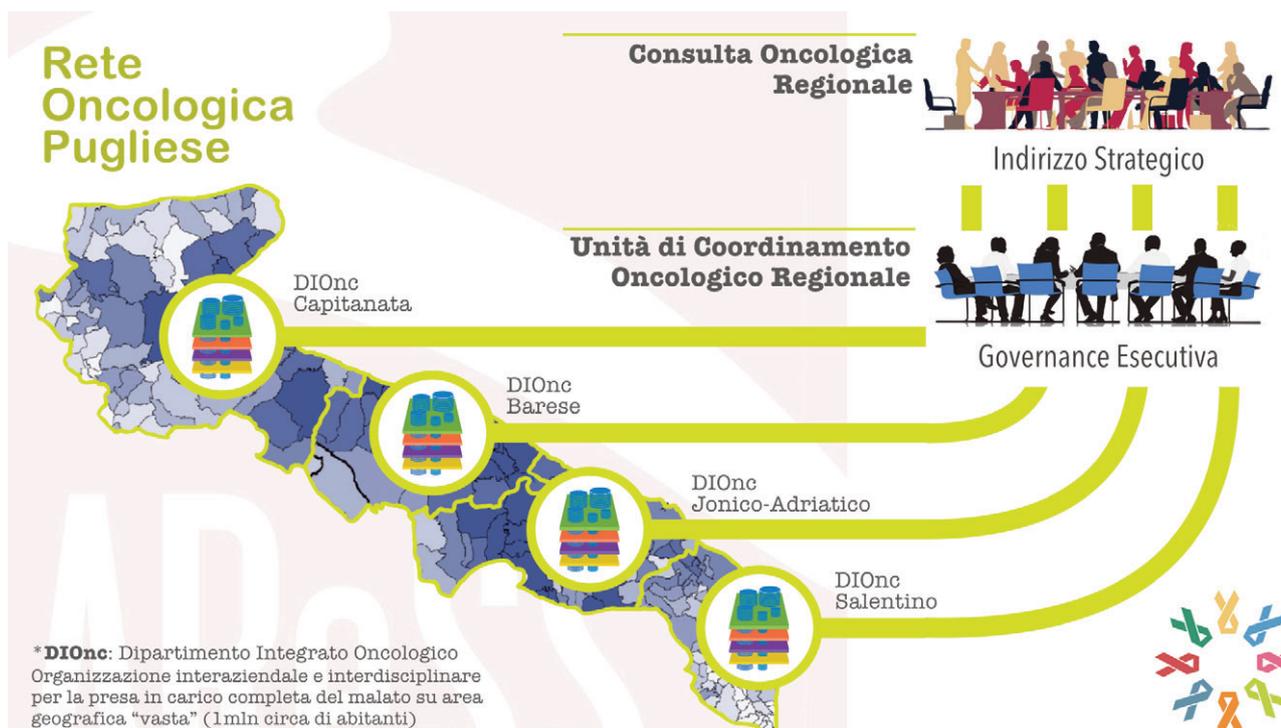
L'A.Re.S.S. svolge, altresì, attività di studio sul miglioramento della fruizione dei servizi sociali indispensabili, sulla domanda di servizi conseguente ai bisogni emergenti, sulla coesione sociale. Favorisce e accresce relazioni virtuose in ambito sanitario e sociosanitario tra il mondo della ricerca, il settore dell'impresa e la collettività, attraverso lo studio delle interazioni interne alla società civile. Promuove l'integrazione tra diritti di cittadinanza e cultura della salute, a mezzo della formazione in sanità.

Gli organi di governo della ROP si articolano su tre livelli, rispettivamente:

- **La Consulta Oncologica Regionale:** un organo misto, inclusivo di rappresentanti della politica, amministrazione sanitaria centrale, mondo accademico, società scientifiche e associazionismo;
- **L'Unità di Coordinamento oncologico Regionale (UCooR):** ha compiti di coordinamento e attuazione degli indirizzi strategici impartiti dalla Consulta;
- **I Dipartimenti Integrati Oncologici (DiOnc):** hanno compiti di regia, coordinamento e governo locale dei servizi sanitari e sociali per i pazienti oncologici; ne sono previsti quattro, insistenti su altrettante aree vaste di circa un milione di abitanti ciascuna, con il preciso obiettivo di garantire l'intera filiera dei servizi all'interno dell'area di competenza.

Figura 11

Organi di governance della ROP e DiOnc



La ROP nasce dall'esigenza di fornire una politica sanitaria egualitaria per tutti, migliorare il coordinamento tra i centri oncologici esistenti, creando una *rete integrata* con tutti gli attori del sistema, migliorare la prossimità favorendo la cura vicina al proprio domicilio fino a ridurre la migrazione sanitaria, che in Puglia registra tassi per le principali patologie oncologiche (mammella, utero, polmone, colon-retto, prostata) oscillanti tra il 9% e il 20%, ancora troppo elevati, soprattutto in presenza di strutture specialistiche com-

petenti sul territorio.

Nello specifico, gli obiettivi della ROP riguardano:

- *L'elaborazione di Linee Guida e protocolli operativi* al fine di migliorare la capacità di attrazione della ROP nei confronti dei pazienti con patologie neoplastiche;
- *La gestione coordinata* delle procedure diagnostiche, terapeutiche e riabilitative di oncologia, nelle forme più efficaci possibili;
- *La presa in carico globale* del paziente e del suo nucleo familiare, anche sotto il profilo del sostegno psicologico e sociale.

L'aspetto della presa in carico globale è forse quello caratterizzante dell'intera Rete: lo si ritrova nei Centri di Orientamento Oncologico, è nel core organizzativo dei DIOnc, ed è uno dei tre requisiti minimi – con il team multidisciplinare – che ogni centro Hub specialistico deve avere.

Ma la ROP è anche un contenitore di reti: di patologia (polmone, seno, utero, etc.) e di supporto (anatomia patologica, radioterapia, diagnostica per immagini, etc.). E il collante delle stesse non poteva che essere il PDTA. Grazie al Path LAB, uno gli otto Value LAB di A.Re.S.S., sono stati progettati e adottati i primi cinque PDTA regionali per il tumore di utero, seno, colon, polmone e prostata e saranno proprio quelli a rendere concrete sul territorio le politiche oncologiche regionali.

La prossima sfida per la ROP è integrare la ricerca scientifica, allo scopo di rendere la Rete anche un organismo che si rinnova e si adegua ai cambiamenti. Deliberato qualche mese fa dall'UCooR, un Comitato Etico Unico Regionale prenderà in carico tutte le sperimentazioni cliniche, coordinandole e definendone le priorità in base alle esigenze di rete, affiancati dall'Alto Comitato della Ricerca Oncologica.

4.2 L'Unità di Coordinamento delle Rete

A cura di

Vito Antonio Delvino
presidente UCooR
e DG IRCCS Giovanni
Paolo II-Bari;

Giammarco Surico
Coordinatore Operativo
Regionale ROP;

Mariangela Ciccarese
Dirigente Medico
Oncologo Ufficio di Rete
A.Re.S.S. Puglia;

Antonella Carbone
Ufficio di Rete A.Re.S.S.
Puglia

La ROP è stata strutturata al fine di garantire integrazione, globalità e prossimità del servizio sanitario all'interno di tutta la Regione. Dopo la Consulta Oncologica Regionale, il secondo livello della governance della ROP è rappresentato dall'Unità di Coordinamento della Rete (UCooR), a cui compete il coordinamento e la gestione operativa delle attività e delle risorse finanziarie specificatamente attribuite dalla consulta oncologica. L'UCooR ha sede presso l'IRCCS Oncologico di Bari Giovanni Paolo II, già individuato a livello regionale come «Centro di riferimento Oncologico Regionale». L'Unità di Coordinamento della Rete è composta da:

- Il Direttore Generale dell'IRCCS Oncologico, che ne è il Presidente;
- I Direttori Generali delle Aziende sanitarie pubbliche e private equiparate;
- I coordinatori operativi dei DIOnc;
- Un rappresentante della Rete Ematologica Pugliese;
- Un rappresentante di A.Re.S.S., in qualità di referente del Registro Tumori Puglia;
- Un rappresentante di A.Re.S.S., in qualità di esperto di HTA;
- Un rappresentante del Dipartimento "Promozione della Salute, del Benessere e dello Sport per tutti".¹⁹

L'UCooR si riunisce bimestralmente su decisione del Presidente o su richiesta del Coordinatore Operativo o di almeno tre dei componenti, a meno che non insorga la necessità di ulteriori convocazioni per problematiche urgenti. Il Presidente ne convoca e presiede le sedute ed è responsabile dell'esecuzione delle decisioni adottate. Per il monitoraggio esecutivo delle decisioni assunte e per l'implementazione dei progetti di rete, l'UCooR si avvale di un coordinatore operativo, nominato dal Presidente su designazione di tutti i componenti, il quale ha mandato triennale rinnovabile. I rappresentanti di A.Re.S.S. e del Dipartimento "Promozione della Salute" hanno funzioni tecnico-scientifiche e amministrative. Sulla base degli input ed indirizzi dati dalla Consulta Oncologica Regionale, l'UCooR definisce:

- *Le attività di Rete*, come l'elaborazione di Linee Guida, PDTA, sistemi di monitoraggio e verifica, definizione dei requisiti organizzativi e tecnologici delle articolazioni della rete, controlli di qualità, coordinamento delle attività dei DIOnc, attraverso la verifica delle attività realizzate e l'approvazione di piani e programmi annuali;
- *I Programmi trasversali di Rete*, che ne garantiscono l'infrastrutturazione e il funzionamento in maniera omogenea e standardizzata a livello regionale;
- *I progetti sperimentali di Rete*, ovvero iniziative a carattere innovativo e di ricerca che possono essere attivati da uno o più Dipartimenti Integrati. L'UCooR promuove e coordina queste iniziative, ma può anche proporre e/o valutare iniziative finalizzate al finanziamento della ricerca orientando l'utilizzo dei fondi e assicurando il trasferimento operativo dei risultati quando appropriati. Inoltre, coordina la partecipazione a bandi di finanziamento per ricerche in campo oncologico.²⁰ L'Unità, inoltre, promuove la conoscenza scientifica attraverso la predisposizione di strumenti come le risorse bibliografiche e le banche dati dedicate agli operatori della Rete e ai cittadini. L'UCooR è formata da un ufficio di Staff (con funzioni di segreteria e di supporto per l'implementazione e il monitoraggio delle attività della Rete, dei Programmi Trasversali e dei Progetti Sperimentali), la cui composizione è decisa e formalizzata dal suo Presidente. Inoltre, l'UCooR può attivare Gruppi di Lavoro di valenza regionale su specifici temi, composti da tutti o alcuni dei suoi componenti, che possono avvalersi anche di esperti esterni. Per la definizione dei PDTA e delle Linee Guida, l'UCooR raccoglie e sistematizza le proposte di Gruppi di Patologia Interdisciplinari dei DIOnc.

¹⁹ Deliberazione n. 213.4 del 12 febbraio 2019, Rete Oncologica Pugliese, p. 37.

²⁰ Ibid., p. 37.

4.3 I Dipartimenti Integrati Oncologici

A cura del
Dott. **Salvatore Pisconti**
Direttore della Struttura
Complessa di Oncologia
Medica, ASL Taranto;

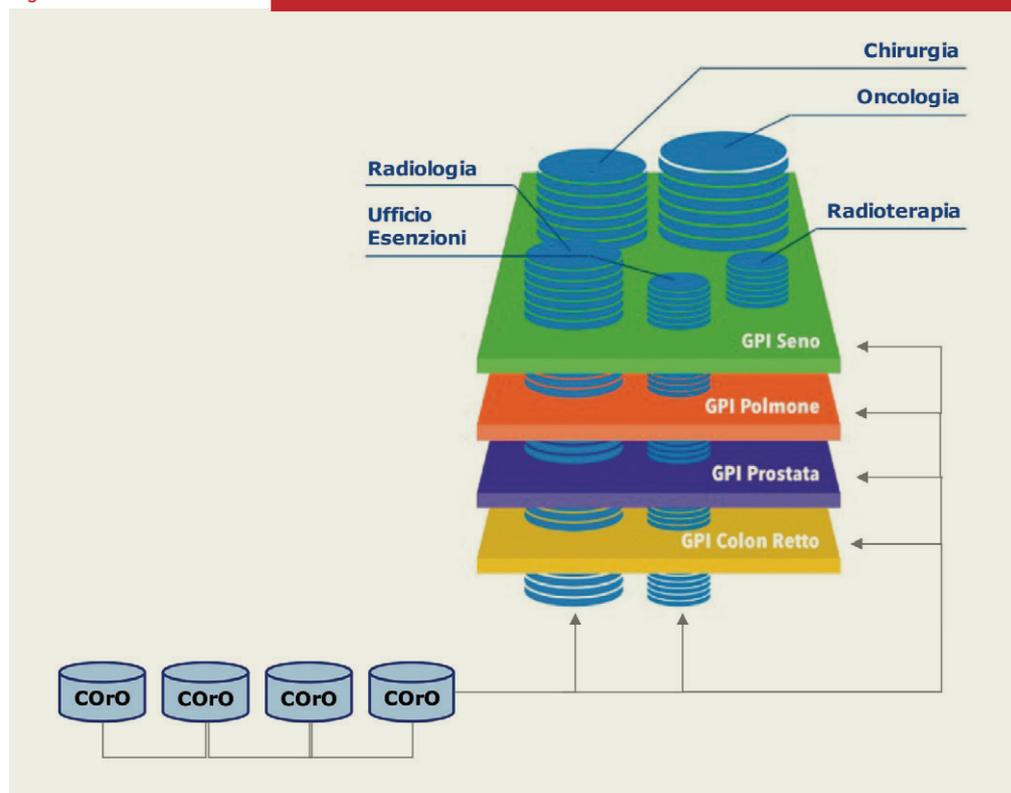
Dott.ssa
Antonella Friscini
Clinical Research
Coordinator della
Struttura Complessa
di Oncologia Medica,
ASL Taranto

Il Dipartimento Integrato di Oncologia (DIOnc) è il punto di riferimento della ROP, regia e coordinamento di tutte le attività oncologiche dell'area medica, chirurgica, territoriale e sociale in una specifica area di competenza. Il DIOnc opera sulla base dei programmi formulati dall'UCooR.

Come mostrato nella figura sottostante, il DIOnc si articola in Unità Operative di Oncologia, che hanno il compito di erogare prestazioni oncologiche specializzate, sulla base della disciplina di appartenenza e della macroarea funzionale di pertinenza (prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione). Le Unità di Oncologia sono collocate negli ospedali di I e II livello della ROP e operano sia in regime di ricovero che ambulatoriale.

Figura 12

Struttura di un DIOnc



Il DIOnc è coadiuvato dai Gruppi di Patologia Interdisciplinari (GPI) e dai Centri di Orientamento Oncologico (COro) nello svolgimento delle sue attività. All'interno dei DIOnc, i GPI si occupano della gestione diagnostica, terapeutica ed assistenziale del paziente in forma integrata.

Ogni DIOnc presenta un Consiglio di Dipartimento, che esercita i compiti relativi alla programmazione organizzativa e finanziaria, nonché alla promozione e realizzazione di iniziative a carattere innovativo e di ricerca. I membri del Consiglio di Dipartimento sono, tra gli altri:

- Il Direttore Sanitario di ogni Azienda Sanitaria Pubblica e Privata afferente al Dipartimento;
- Un rappresentante designato dai Dirigenti Farmacisti delle Aziende dell'area di competenza;
- Due MMG dell'area territoriale di competenza del Dipartimento;
- Un Pediatra di Libera Scelta dell'area territoriale di competenza del Dipartimento;
- Un rappresentante della Rete di cure palliative;
- Un rappresentante del Registro Tumori Puglia.

Al fine di garantire una completa assistenza al paziente oncologico in una particolare area demografica e geografica, nonché un'adeguata razionalizzazione di beni e servizi, Regione Puglia ha deliberato l'attivazione di un DIOnc per ogni milione di abitanti. Di conseguenza, sono stati istituiti 4 DIOnc, ovvero il DIOnc di Capitanata, Barese, Jonico-Adriatico e Salentino.

In generale, uno dei vantaggi principali dell'istituzione dei DIOnc consiste nella garanzia di uniformità territoriale di cura, terapia ed assistenza per tutti i cittadini pugliesi.²¹ Inoltre, i DIOnc consentono di tenere traccia dell'intero PDTA dei pazienti. Il supporto ai pazienti oncologici si sostanzia non solo in tutte le fasi del percorso di cura, ma anche negli aspetti prettamente burocratici del processo (come, ad esempio, il disbrigo delle pratiche amministrative). A questo proposito, è stato istituito un numero verde regionale ubicato presso l'I.R.C.C.S. "Istituto Tumori Giovanni Paolo II" di Bari e un numero diretto per ogni COro, ai quali il paziente può rivolgersi in caso di sospetta neoplasia. Il numero verde, poi, indirizza la chiamata al COro di competenza. Il paziente quindi entra in contatto con il Centro e viene preso in carico. Il COro predispone tutti gli esami da effettuare ai fini della diagnosi e coopera allo svolgimento di tali attività con i GPI.

21 PugliaSalute, *Curare i pugliesi in Puglia e i salentini nel Salento: la Rete Oncologica è la soluzione giusta per operatori, associazioni e pazienti*, 31 ottobre 2018.

4.3.1 Il DIOnc Ionico-Adriatico

Il DIOnc Ionico-Adriatico possiede un bacino di utenza di 980.562 persone, ha sede presso l'Ospedale Moscati di Taranto, e comprende la ASL di Taranto e Brindisi. Sono attivi presso la ASL di Taranto i seguenti GPI:

Mammella
Polmone
Urologico
Ginecologico
Otorinolaringoiatrico
Colon-retto.

Già nel primo mese di attività (gennaio 2019), il DIOnc Ionico-Adriatico ha ottenuto un risultato significativo: 146 prime visite, equivalenti a tanti nuovi pazienti presi in carico, e 43 rivalutazioni.

4.3.2 Il DIOnc Capitanata

A cura del Dott.
Evaristo Maiello
direttore dell'Unità
Operativa Complessa di
Oncologia Medica della
Fondazione IRCCS Casa
Sollievo della Sofferenza

Il DIOnc di Capitanata, con un bacino di utenza di 1.021.102 pugliesi, ha sede presso l'AOU Ospedali Riuniti di Foggia e comprende anche l'ASL di Foggia, l'ASL di BAT (che coincide con il territorio di Barletta, Andria e Trani) e la Fondazione IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo. I GPI presenti all'interno del DIOnc di Capitanata si occupano della gestione diagnostica, terapeutica ed assistenziale del paziente in forma integrata per la cura del tumore alla mammella, tumore al polmone, tumore al colon-retto, tumore all'utero, prostata e tumore oro-laringo-faringeo.

I punti di forza del DIOnc Capitanata sono legati alla possibilità di avere, all'interno della Macroarea di riferimento, Istituzioni con differenti caratteristiche (un Policlinico Universitario, un IRCCS e due aziende Ospedaliere) capaci di garantire percorsi assistenziali ospedalieri e territoriali e qualità della ricerca che consentono di dare risposte concrete ai bisogni dei pazienti neoplastici. Il punto di debolezza principale del DIOnc Capitanata è rappresentato dalla complessità del territorio di competenza per l'erogazione delle prestazioni, ed in particolare il Gargano. Inoltre, rispetto alle altre Macroaree, quella di Capitanata potrebbe essere più sottoposta a mobilità di confine, sia attiva che passiva, rappresentando nel primo caso un'opportunità e nel secondo un rischio.

4.4 Il modello HUB & SPOKE

A cura del
Dott. **Ettore Attolini**
Direttore Area
Innovazione Sociale,
Sanitaria di Sistema
e Qualità-CRSS
A.Re.S.S. Puglia;

Prof. **Marco Benvenuto**
ricercatore Università del
Salento, A.Re.S.S. Puglia;

Dott. **Domenico Ferrante**
A.Re.S.S. Puglia

Il modello tipo «Hub & Spoke» consiste in una serie di strutture di primo livello (Spoke), generalmente i Dipartimenti Oncologici Intraospedalieri, collegati a centri sovraordinati (Hub), di maggiore specializzazione diagnostica o terapeutica, che vengono identificati sulla base di specifiche caratteristiche e competenze. Ogni Spoke deve garantire un'assistenza qualificata completa, che copra la massima parte della diagnosi e cura delle principali patologie oncologiche con la stessa qualità di prestazione degli Hub. La necessità di un'organizzazione in Rete deriva dalla complessità dei bisogni sanitari, e uno dei requisiti indispensabili per il funzionamento di una Rete Oncologica è rappresentato dall'attivazione di un modello organizzativo che preveda un approccio multidisciplinare con l'integrazione delle differenti specialità in un team per la gestione clinica dei pazienti, con la condivisione di PDTA e la garanzia dell'equità di accesso alle cure e di una presa in carico precoce. Sulla definizione e condivisione di tali criteri, A.Re.S.S. ha condotto un'indagine presso gli Enti del SSR utilizzando una checklist di verifica dei requisiti per sede d'organo.

Sulla base delle analisi e delle verifiche effettuate, sono stati individuati i Centri Hub (con requisiti specifici per sedi d'organo), ossia i Centri di riferimento specialistico ad alta integrazione, alta complessità e alti volumi, **e i Centri Spoke Chirurgici,** ossia i Centri di ottimale prossimità per filtro di casistica medio/bassa, instradamento verso HUB dell'alta casistica, complemento operativo dell'HUB, raccordo di continuità tra ospedale, territorio e domicilio della Rete Oncologica. Ad esempio, **per il carcinoma del colon-retto, sono stati individuati:**

- 1. Requisiti clinici (volumi chirurgici):** minimo 50 interventi per Hub, minimo 30 interventi per Spoke
- 2. Requisiti strutturali e organizzativi:**
 - Presenza nella struttura di un team multidisciplinare per la presa in carico del paziente con diagnosi di (o sospetto) tumore del colon-retto;
 - Presenza di un atto deliberativo di istituzione del team multidisciplinare;
 - Presenza di un coordinatore del team multidisciplinare;
 - Composizione del team con le seguenti figure strutturali: Specialista d'organo, Radiologo/ Radiologo Interventista, Anatomo-Patologo, Radioterapista, Chirurgo d'organo, Oncologo Medico, Infermiere Case Manager;
 - Figure associate del team: Medico Nucleare, Biologo Molecolare, Farmacista, Palliativista, Psicologo (psico-oncologo), Medico di Base, Rappresentante associazioni pazienti;
 - Frequenza degli incontri del team multidisciplinare;
- 3. Requisiti tecnologici:**
 - Diagnostica precoce (colonscopi ad alta definizione; TC; RMN; ecografo);
 - Anatomia Patologica almeno con la seguente tecnologia: valutazione estemporanea della qualità del prelievo biptico; esecuzione di test di mutazioni geniche e di alterazioni cromosomiche; test di espressione immunoistochimica); medicina nucleare almeno con la seguente tecnologia: PET-TC; scintigrafia ossea di stadiazione;
 - Tecniche radioterapiche (tecnologie evolute, tecnologie convenzionali);
 - Chirurgia colon-rettale con: biopsie, interventi in chirurgia tradizionale e mininvasiva video-assistiti del colon-retto, colonscopie;
 - Oncologia d'innovazione: farmaci chemioterapici tradizionali, farmaci a target molecolare, protocolli di immunoterapia e protocolli sperimentali di farmaci innovativi.

4.5 I PDTA e la costituzione dei Gruppi Tecnici Ristretti di Progetto

A cura del
Dott. **Ettore Attolini**
Direttore Area
Innovazione Sociale,
Sanitaria di Sistema
e Qualità-CRSS
A.Re.S.S. Puglia;

Prof. **Marco Benvenuto**
ricercatore Università del
Salento, A.Re.S.S. Puglia;

Dott. **Domenico Ferrante**
A.Re.S.S. Puglia

A seguito dell'istituzione della ROP, e sulla scorta del documento tecnico di indirizzo “*Costruire la rete assistenziale regionale pugliese attraverso i PDTA*” (adottato dall’A.Re.S.S. e recepito con Delibera della Giunta Regionale nel 2018) sono stati costituiti cinque Gruppi Tecnici Ristretti di Progetto (GRiP) che, in parallelo al processo di individuazione dei centri Hub & Spoke della Rete, hanno **definito cinque proposte di PDTA regionali di riferimento per i pazienti affetti dai cinque tumori definiti “big killers”**:

- 1. Colon e Retto;**
- 2. Prostata;**
- 3. Polmone;**
- 4. Mammella;**
- 5. Endometrio.**

L'orientamento comune a tutti i Gruppi è stato considerare l'approccio multidisciplinare e multiprofessionale come cardine imprescindibile del percorso di cura dei pazienti, una garanzia di qualità e di efficienza del PDTA. Il lavoro è servito a definire uno standard clinico e di qualità delle procedure richieste, valorizzando le eccellenze presenti in Regione, al fine di garantire a tutti i cittadini la migliore cura in ogni fase della malattia, attraverso un trattamento personalizzato sulla base delle caratteristiche biologiche della malattia e delle condizioni specifiche del singolo individuo. Attraverso i PDTA, sono stati definiti i ruoli e le responsabilità dei diversi professionisti coinvolti nella gestione dei pazienti in ogni fase del percorso. Il principio cardine informativo è l'integrazione delle diverse procedure al fine di minimizzare gli effetti tossici e ottimizzare i risultati terapeutici con particolare attenzione alla qualità di vita globale dei pazienti. L'obiettivo di ogni PDTA è quello di assicurare, coerentemente con le attività della ROP e le migliori evidenze di letteratura disponibili, un'uniformità di comportamento dei professionisti, garantendo a tutti i pazienti affetti da tumore una maggiore tempestività nella diagnosi, inserendoli all'interno dell'iter diagnostico più appropriato, con una medicina personalizzata che tenga conto, da un lato, delle caratteristiche biologiche del tumore, e dall'altro, dei bisogni del singolo paziente, per garantire un allungamento dell'aspettativa di vita ed un miglioramento della qualità di vita, ottenendo in ultima istanza una corretta allocazione di risorse, indispensabile per rendere governabile il sistema, definendo le diverse fasi del percorso e identificando al contempo i ruoli e le responsabilità di ciascun attore in ognuna di esse (matrice delle responsabilità). Sarà necessario, al fine di rendere operativi i PDTA elaborati, ridurre le asimmetrie informative di tutti gli operatori sanitari coinvolti nell'approccio alle cure, e considerare specifici indicatori di rete che permettano di monitorare il paziente nel percorso.

I cinque PDTA sono stati adottati con delibera A.Re.S.S. n. 209 del 28/06/2019. Ad oggi, con D.D.G. A.Re.S.S. n. 132 del 19/06/2020 “*Proposta di revisione e aggiornamento dei PDTA regionali per Cr. Colon retto, Cr. Polmone, Cr. Prostata, Cr. Neoplasie mammarie e Cr. Endometrio*” e con D.D.G. A.Re.S.S. n. 141 del 29/06/2020 “*Rettifica DDG 132/2020. Integrazioni e modifiche alla Proposta di revisione e aggiornamento dei PDTA regionali per Cr. Colon retto*” si è proceduto alla revisione e aggiornamento dei suddetti PDTA alla luce delle nuove evidenze scientifiche e delle esigenze organizzative e gestionali emerse a seguito dell'epidemia da Covid-19. I documenti sono attualmente in attesa di recepimento con Delibera di Giunta Regionale. **Inoltre, a seguito della riunione dell'U.Coo.R. del 23/06/2020, sono stati individuati i prossimi 5 PDTA**

(epatobiliopancreatico, esofago-stomaco, melanoma – tumori cutanei, rene – vescica, tiroide) e identificati i componenti dei relativi GriP.

Per la costituzione dei Gruppi di Progetto, ci si è avvalsi delle professionalità e delle competenze presenti nelle diverse strutture del SSR, in un’ottica di multidisciplinarietà e di multiprofessionalità. I membri dei diversi GRiP sono infatti operatori sanitari, ma anche amministrativi e/o esperti in organizzazione e sono, ciascuno per la propria parte, competenti delle diverse fasi del processo di diagnosi, cura e assistenza della patologia. Al fine di rendere più rapido e pervasivo lo strumento del PDTA nell’ambito delle reti cliniche, **l’A.Re.S.S. ha istituito il “PathLab”, un laboratorio di formazione continua**, che consente di acquisire un metodo ed un linguaggio comune per tutti i portatori di sapere e di esperienze sulle patologie oncologiche.

I PDTA, quindi, sono strumenti essenziali del governo clinico, necessari per definire gli standard assistenziali e verificare l’appropriatezza delle prestazioni erogate attraverso precisi indicatori che misurino l’aderenza alle Linee Guida. Nell’ambito degli strumenti del governo clinico, il PDTA rappresenta l’insieme delle attività, procedure, competenze, tecnologie e setting assistenziali (ad esempio le risorse e i mezzi) necessari al soddisfacimento dei bisogni di salute identificabili per condizioni omogenee di patologia. Il PDTA può essere definito come l’insieme delle attività erogate per rispondere alla domanda del malato dalla fase di diagnosi a quella di risoluzione del problema di salute, fino al fine vita. Si tratta di un sistema di attività che i diversi professionisti coinvolti nella cura del paziente intraprendono per gestire la condizione di salute. Il PDTA è il perno su cui ruotano gli interventi trasversali delle diverse discipline e professionalità, e costituisce il fulcro logistico e temporale per l’esito positivo del processo di cura. **La condivisione di PDTA costituisce, quindi, nell’ambito delle ROP, un elemento fondamentale di governance.** Nell’ambito di tale processo vengono valorizzate le buone pratiche cliniche e definiti i modelli organizzativi più idonei per rispondere con efficacia ed efficienza alla richiesta di salute dei cittadini.

4.5.1 Il PDTA per il tumore polmonare

A cura del Dott.
Domenico Galetta
Direttore dell’UO
di Oncologia Medica
per la Patologia Toracica

I PDTA per il tumore polmonare nasce dall’esigenza di fornire al paziente un percorso di cura multidisciplinare, intra- ed extra-ospedaliero, al fine di rispondere nel modo più tempestivo possibile alle necessità dell’assistito, e poter operare la migliore scelta terapeutica.²² I dati più recenti riportano 2.160 nuovi casi di tumore polmonare in Regione Puglia nel 2018.

Il PDTA pugliese nasce dalla collaborazione fra 22 figure professionali che, ognuna nel proprio ambito di competenza, hanno individuato ruoli e responsabilità cliniche e organizzative dei diversi professionisti coinvolti nella gestione dei pazienti affetti da tali neoplasie, partendo dalla diagnosi ed includendo i vari processi di cura.

Il punto di partenza è stato quello di fornire al paziente (o al suo curante) le indicazioni per entrare nel PDTA, partendo dal primo accesso al Centro di Orientamento Oncologico

22 ReteOncologica.it, *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale delle neoplasie polmonari*, 29 settembre 2016.

(CORO). Successivamente, sulla scorta delle Linee Guida più vicine alla realtà italiana (Linee Guida AIOM, periodicamente aggiornate e graduate su livelli di evidenza scientifica riconosciuti), sono stati creati gli alberi decisionali con i relativi attori. Gli elementi chiave per le neoplasie polmonari sono stati:

- Garantire una corretta stadiazione;
- Favorire il lavoro di gruppo nell'ambito dei Team multidisciplinari;
- Agevolare l'accesso ai trattamenti più allineati alle recenti e moderne evidenze scientifiche, proponendo anche l'estensione ai trials clinici aperti nella Regione quale ulteriore possibilità da offrire ai pazienti;
- Prevedere, in linea con la crescente letteratura scientifica, lo sviluppo di modelli di *policy* per contrastare il consumo di tabacco.

Compatibilmente con i modelli organizzativi, il gruppo di coordinamento ha auspicato che ogni paziente veda esaminata in Team la propria condizione clinica. Nell'ambito della discussione per stadi, una particolare attenzione è stata dedicata allo stadio III che, nella patologia polmonare, rappresenta lo snodo cruciale per il chirurgo, il radioterapista, l'oncologo e l'intera filiera diagnostica. La discussione di stadi complessi è garanzia di una decisione robusta e quindi di una qualificazione del Team e dell'intero percorso. Il tumore polmonare, nell'ultima stadiazione TNM elaborata nel 2017, presenta 15 descrittori ed 11 stadi complessivamente, quanto basta per rendere particolarmente complesso e delicato il processo decisionale.

Uno dei risultati più qualificanti nella condivisione della stesura del PDTA è stato soprattutto quello di fornire una tempistica adeguata (da 22 a 41 giorni) all'intero percorso. Questo dato si riflette sui tempi per singola esecuzione delle diverse prestazioni diagnostiche e terapeutiche, favorendo la creazione di slot dedicati ai pazienti che decidono di entrare nel PDTA, il quale quindi, a pieno regime, diventa garanzia di un percorso virtuoso da declinare nelle diverse strutture ospedaliere regionali. Una criticità può però nascere proprio dalla necessità di garantire la tempistica degli esami richiesti o dell'avvio dei trattamenti stabiliti e condivisi, che viene ritenuto indispensabile e qualificante al pari della discussione nel Team. È ampiamente dimostrato che discutere un caso in Team determina un vantaggio in termini di sopravvivenza per il paziente, nonché un risparmio economico.²³ Ma affinché questo avvenga è necessario che vi sia ottimizzazione dei tempi e condivisione di una decisione terapeutica che, proprio perché approvata da un gruppo di esperti e non da un solo professionista, diventa anche giuridicamente più robusta ed espressione di buona pratica clinica, facilitando la comunicazione fra le diverse figure "soliste" di un percorso di patologia. L'obiettivo è cruciale: se un paziente è consapevole di avere il percorso più aggiornato, in tempi adeguati e con più persone che se ne fanno carico, diventa difficilmente comprensibile che lo stesso cerchi altrove un percorso diverso (fatta salva una legittima richiesta di second-opinion che proprio la forza di un gruppo rende solida e poco esposta ad errori).

I fattori precedentemente illustrati inevitabilmente porteranno, nel tempo, ad una riduzione della mobilità passiva e dell'impegno di spesa. Tuttavia, ciò sarebbe irreparabilmente vanificato se mancasse il controllo su quanto prospettato. A questo scopo, sono fondamentali non solo gli indicatori individuati dal gruppo degli estensori del PDTA, ma

23 Freeman RK et al. *The effects of a multidisciplinary care conference on the quality cost of care for lung Cancer Patients.* Annals of Thoracic Surgery. 2015 Nov;100(5):1834-8.

soprattutto l'impegno dell'Agenzia Regionale a verificarli fin da subito. La necessità di continua revisione del percorso per la patologia neoplastica polmonare è anche associata ad una tumultuosa crescita delle conoscenze scientifiche, richiedendo quindi un costante aggiornamento da parte di tutte le figure professionali facenti parte del Team.

4.5.2 Il PDTA per il tumore al colon-retto

A cura del Dott.
Vincenti
Direttore dell'UO
di Chirurgia Generale
Ospedaliera dell'Ospedale
Giovanni XXIII

La definizione di un **PDTA per il tumore del colon-retto** permette di garantire ai pazienti affetti da tale patologia un percorso personalizzato, che tenga conto delle caratteristiche biologiche del tumore e dei bisogni dell'assistito, con l'obiettivo di migliorarne l'assistenza e la qualità della vita. Il carcinoma del colon-retto è una delle patologie oncologiche più frequenti in Italia ed in Europa per incidenza sulla popolazione e mortalità. In Regione Puglia, negli anni 2006-2014, la mortalità maschile è stata pari a 162 decessi annui nella provincia di Bari, 38 nella provincia di BAT, 50 nella provincia di Brindisi, 99 nella provincia di Foggia, 115 nella provincia di Lecce e 76 nella provincia di Taranto.²⁴ La mortalità femminile per tumore al colon-retto, relativa agli anni 2006-2014, è invece pari a 140 decessi annui nella provincia di Bari, 32 nella provincia di BAT, 51 nella provincia di Brindisi, 79 nella provincia di Foggia, 108 nella provincia di Lecce e 67 nella provincia di Taranto.²⁵

Tuttavia, l'implementazione del PDTA colon-retto presenta diverse problematiche, principalmente legate a carenze di risorse umane e tecnologiche, che rendono tale processo di riorganizzazione ancora più arduo. Inoltre, **l'esperienza di elaborazione e stesura del PDTA Puglia per il colon-retto ha richiesto molto lavoro ed impegno** al fine di riuscire a coordinare persone, personalità e disponibilità di ciascun componente del team. **Al contrario, molteplici sono i fattori che potrebbero facilitare l'applicazione del PDTA** nel territorio pugliese. Tra questi, è fondamentale il coinvolgimento di tutte le figure professionali interessate, con particolare riferimento ai MMG. Inoltre, l'implementazione dei programmi di screening e di rinnovamento/supporto tecnologico, oltre al naturale «svecchiamento» delle figure professionali interessate, rappresentano punti chiave affinché il PDTA non sia più confinato in una realtà ideale, ma applicabile nel quotidiano.

24 <http://rtp.sanita.regione.puglia.it/pclive2/site/6/> - Registro Tumori Puglia.

25 Ibid.

4.5.3 Il PDTA per il tumore alla prostata

A cura del Prof.
Michele Battaglia

- **Coordinatore:** Michele Battaglia (Urologo – Bari)
- **Gruppo di Coordinamento:** Giuseppe Carrieri (Urologo – Foggia), Giancamillo Carluccio (Urologo – Tricase, Lecce), Giovanni Silvano (Radioterapista Oncologo – Taranto)
- **Chirurgo:** Giuseppe Ludovico (Urologo – Acquaviva delle Fonti Bari)
- **Anatomo Patologo:** Giovanni Serio (Lecce)
- **Radiologo:** Elena Ludovico (Acquaviva delle Fonti, Bari)
- **Radioterapista Oncologo:** Giuseppe Bove (Foggia)
- **Medico Nucleare:** Elio Perrone (San Giovanni Rotondo, Foggia)
- **Oncologo Medico:** Angela Gernone (Bari), Vincenzo Emanuele Chiuri (Lecce)
- **Dirigenza medica:** Francesco Lisena, Gabriella Milone (AOU Consorziale Policlinico Bari)

Il PDTA del tumore della prostata viene definito con lo scopo di formalizzare in un unico documento la gestione del paziente con neoplasia della prostata, dal momento dell'ingresso nei presidi ospedalieri o nelle strutture sanitarie preposte fino alla fase di follow-up, compresi eventuali percorsi di cure palliative e di fine vita. Il tumore della prostata è attualmente la neoplasia più frequente e la seconda causa di morte per tumore tra i soggetti di sesso maschile. Essa rappresenta oltre il 20% di tutti i tumori diagnosticati a partire dai 50 anni di età. L'incidenza del carcinoma prostatico ha mostrato un trend in crescita fino al 2003, in concomitanza della maggiore diffusione del test del PSA quale strumento per la diagnosi precoce dei casi prevalenti in una modalità di "screening spontaneo", non essendo stato ancora definitivamente validato lo screening di massa.

Con riferimento alla Regione Puglia, negli anni 2006-2014 sono stati registrati in media 148 decessi/anno per tumore alla prostata nella provincia di Bari, 42 nella provincia di BAT, 52 nella provincia di Brindisi, 80 nella provincia di Foggia, 106 nella provincia di Lecce, 68 nella provincia di Taranto.²⁶ Tuttavia, Regione Puglia si è particolarmente distinta nell'ambito dell'implementazione di un percorso di cura efficace ed efficiente per il tumore alla prostata, confermando il dato della diminuzione della mortalità del -2,5% per anno. Infatti, gran parte delle strutture sanitarie della Regione, come l'Istituto Tumori di Bari Giovanni Paolo II, il "Miulli" di Acquaviva delle Fonti, l'AOU Policlinico di Bari hanno ottenuto, o stanno per averla, la certificazione UNI EN ISO 9001:2015²⁷ per l'implementazione del PDTA del tumore prostatico. Un traguardo, questo, che garantisce al paziente un'offerta ampia ed innovativa di servizi diagnostici, terapeutici ed assistenziali, secondo le più recenti Linee Guida internazionali.²⁸ La certificazione del PDTA per i tumori prostatici è indice dell'applicazione di un modello di *governance clinica* basato su percorsi formalizzati, protocolli clinico-organizzativi e sistemi di monitoraggio delle performance,

26 <http://rtp.sanita.regione.puglia.it/pclive2/site/6/> - Registro Tumori Puglia

27 La norma UNI EN ISO 9001:2015 – Sistemi di Gestione per la Qualità definisce a livello mondiale in che modo una organizzazione deve strutturarsi affinché possa essere certa di avere il maggiore successo in termini di qualità relativamente ai servizi o prodotti offerti.

28 Stefano Scibilia, *Puglia, 17.000 persone convivono con un tumore della prostata. All'istituto Tumori di Bari un team d'eccellenza per assicurare un percorso di cura certificato ed efficace*, 20 novembre 2018.

e consente al Centro di collocarsi in una posizione di primato, sia a livello regionale che nazionale, in termini di qualità delle prestazioni sanitarie offerte. *“La certificazione è stata un atto importante perché ci permette di definire un modello standardizzato di presa in carico per una patologia che in Puglia ha un’altissima incidenza”*, afferma il Coordinatore del PDTA del tumore prostatico dell’Istituto Tumori di Bari. *“Questo PDTA non solo migliora l’approccio globale al paziente, ma si inserisce nel più ampio discorso della Rete Oncologica pugliese, che a breve identificherà i Centri di eccellenza regionali per le diverse patologie oncologiche. Non avremmo potuto raggiungere tale risultato senza un lavoro di squadra multidisciplinare, che vede al suo interno anche figure dedicate iper-specialistiche”*.²⁹

4.5.4 Il PDTA per il tumore alla mammella

A cura del Dott.
Saverio Cinieri
Direttore dell’UOC di
Oncologia Medica del P.O.
di Brindisi, Direttore
Breast Unit Asl brindisi
e Presidente eletto AIOM

L’implementazione di un PDTA per il tumore della mammella è fondamentale per offrire un percorso interdisciplinare e di qualità per la presa in carico delle pazienti con diagnosi di sospetta o accertata neoplasia della mammella, e per favorire l’inserimento e l’applicazione delle nuove metodiche diagnostiche e terapeutiche. In Regione Puglia, negli anni 2006-2014, la mortalità femminile per tumore alla mammella è stata in media pari a 207 decessi annui nella provincia di Bari, 67 nella provincia di BAT, 75 nella provincia di Brindisi, 106 nella provincia di Foggia, 155 nella provincia di Lecce, 103 nella provincia di Taranto.³⁰ Nel 2016, la Puglia contava 2.500 nuovi casi di carcinoma alla mammella, 3.130 interventi chirurgici annui e 30.000 donne con diagnosi di tumore alla mammella.³¹ Da questi dati scaturisce la consapevolezza per il SSR di una costante espansione del carico assistenziale che la patologia comporta in termini di prevenzione primaria e secondaria (stili di vita e campagne di screening), approfondimento diagnostico, approccio terapeutico, percorsi di riabilitazione e di accompagnamento per il fine vita.³² Pertanto, è diventato prioritario per tutte le organizzazioni sanitarie individuare e sviluppare modelli assistenziali di presa in carico delle pazienti, in grado di gestire in maniera adeguata la complessità dei fenomeni legati a questa patologia, vero *“big killer”* per la popolazione femminile.³³ *“I PDTA del tumore della mammella sono estremamente innovativi e si basano su un approccio interdisciplinare”*, spiega il Direttore di Oncologia Medica e della Breast Unit di Brindisi. *“L’idea è quella di avvicinare il concetto di Rete Oncologica Regionale a una realtà che tenda sempre di più al concetto di Rete Oncologica Nazionale”*.³⁴

²⁹ Ibid.

³⁰ <http://rtp.sanita.regione.puglia.it/pclive2/site/6/> - Registro Tumori Puglia.

³¹ Bollettino Ufficiale della Regione Puglia del 26 giugno 2018, Istituzione della Breast Unit network – Centri pugliesi di senologia: definizione dei centri organizzativi di funzionamento e monitoraggio ai sensi dell’Accordo Stato-Regioni del 18 dicembre 2014 recante “Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia”.

³² Ibid.

³³ Ibid.

³⁴ Sara Pero, Rete Oncologica Pugliese: un freno alla migrazione sanitaria, 12 aprile 2019.

4.6 Il ruolo della componente associativa

I paragrafi seguenti descrivono l'esperienza ed il ruolo di quattro Associazioni di Volontariato nell'organizzazione e nell'implementazione dei PDTA approvati per la ROP.

4.6.1 Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)

A cura di:

Francesco De Lorenzo
Presidente FAVO

Francesco Diomedè
Vicepresidente FAVO

Laura Del Campo
Direttore FAVO

Nel contesto dei PDTA, la componente associativa riveste un ruolo molto importante, poiché spesso le Associazioni di pazienti conoscono le criticità e gli ostacoli che i malati affrontano ogni giorno per avere la diagnosi, per ricevere la giusta terapia e assistenza psicologica, sociale, riabilitativa e nutrizionale e per la continuità delle cure. In effetti, oggi le Associazioni di volontariato, a seguito del recente Accordo Stato-Regioni sulla Revisione delle Linee Guida organizzative per le Reti Oncologiche³⁵, sono formalmente ed esplicitamente chiamate a contribuire alla definizione dei PDTA, dal momento che essi sono *“uno strumento che consente di creare collegamenti funzionali tra operatori e nodi della Rete, garantendo continuità nell'assistenza ospedale-territorio, sulla base dei bisogni”*.³⁶ Per garantire tale continuità, è necessario il coinvolgimento delle Associazioni e della loro Federazione: *“Le Associazioni di volontariato offrono un contributo rilevante nell'assistenza socio-sanitaria ed è fondamentale la loro presenza all'interno delle Reti Oncologiche: per questo la Carta dei Servizi deve evidenziare l'elenco delle Associazioni presenti nella Rete e le modalità operative di ognuna di loro”*.³⁷ Tuttavia, anche se tutto questo è ben normato, la strada è ancora lunga e impervia. **Di fatto, le Associazioni di volontariato, eccezion fatta per qualche esperienza illuminata, purtroppo non sono ancora considerate come una risorsa.**

A seguito del suddetto Accordo, a FAVO è stata richiesta una partecipazione attiva finalizzata alla formazione degli *advocacy patients* ed a un monitoraggio continuo per assicurare, attraverso il previsto Accredimento, la trasparente ed effettiva partecipazione delle Associazioni di pazienti all'organizzazione e all'implementazione dei PDTA. In questo ambito, FAVO ha molto apprezzato l'approccio di apertura e collaborazione di Regione Puglia nei confronti del volontariato oncologico ed è certa che saranno celermente avviate le procedure per l'Accredimento, nonché realizzate le necessarie attività formative, anche grazie allo specifico stanziamento di fondi.

35 Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, Allegato 1, «Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale».

36 Ibid.

37 Ibid.

4.6.2 Susan G. Komen Italia

A cura della Dott.ssa
Linda Catucci
Presidente del Comitato
Regionale Puglia
Susan G Komen Italia

La sinergia tra le Istituzioni e le Associazioni di Volontariato è fondamentale per una migliore comprensione dei bisogni del “cittadino malato”, nel tentativo di arginare il fenomeno della mobilità passiva e di potenziare l’adesione agli screening, in un’ottica di diffusione della cultura della prevenzione. Difatti, un’adeguata informazione sui servizi offerti a livello regionale e nelle realtà ospedaliere locali rappresenta un valido strumento ai fini del contenimento del fenomeno della mobilità passiva.

Tra le varie Associazioni presenti sul territorio, Susan G. Komen Italia (Associazione italiana di volontariato impegnata nella lotta dei tumori al seno) sicuramente può incidere positivamente, veicolando informazioni sulla prevenzione attraverso i canali multipli di cui si serve per lo svolgimento delle proprie attività. Ulteriore supporto da parte dell’Associazione potrebbe essere fornito nella rilevazione del livello di gradimento degli utenti rispetto alle prestazioni ricevute, mediante l’istituzione di centri per l’ascolto e/o di programmi di supporto per pazienti oncologici, che permetterebbero, rispettivamente, di migliorare la presa in carico del paziente e di fornire adeguata assistenza per il recupero psico-fisico durante e dopo la malattia e nel periodo di cura.

In questo scenario, Susan G. Komen Italia, attraverso le proprie capacità di autofinanziamento, offre progetti territoriali dedicati alle donne che hanno subito interventi per tumore della mammella. Tali programmi sono a fruizione del tutto gratuita e completano l’offerta pubblica, che si rivela spesso insufficiente rispetto alla domanda.

4.6.3 Cittadinanzattiva

A cura del Dott.
Matteo Valentino
Segretario Regionale

Dott.ssa **Stefania Palmisano**
Coordinatrice
del Tribunale
per i diritti del malato

Sono 24 milioni gli italiani con almeno una patologia cronica, per una spesa sanitaria che sfiora i 67 miliardi di euro. Nei prossimi dieci anni, considerando il costante invecchiamento della popolazione, a questi si aggiungerà almeno un altro milione di persone. A fronte dell’ampia diffusione delle malattie croniche nella popolazione italiana e della loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria, il SSN non riesce a rispondere adeguatamente alle esigenze dei pazienti in termini di miglioramento dell’assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita, ad iniziare dalla prevenzione, considerando che i corsi di prevenzione a livello nazionale sono promossi in oltre l’80% dei casi esclusivamente dalle associazioni.³⁸ Sempre la stessa percentuale di associazioni denuncia ritardi nella diagnosi, imputabili alla scarsa conoscenza della patologia da parte di medici e pediatri di famiglia (70%) e al poco ascolto del paziente (42%). Molto carente risulta anche l’integrazione tra assistenza primaria e specialistica (lo denuncia il 73%), così come la continuità tra ospedale e territorio (69%). Il 41% denuncia, inoltre, la mancata personalizzazione delle cure.

Appare, quindi, quanto mai **urgente ridefinire la governance dei sistemi sanitari nelle singole realtà, con un cambio di paradigma che sia innanzitutto di tipo culturale.** La realizzazione dei PDTA rappresenta uno degli strumenti fondamentali per questo cambio di paradigma. **Tuttavia, un PDTA realmente efficace è realizzato,**

38 Maria Teresa Bressi, *XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità*, luglio 2019.

sin dal momento della sua costruzione fino alla fase di implementazione, **con il coinvolgimento della componente associativa**. In questo contesto, sin dal 2014 Cittadinanzattiva ha manifestato il suo impegno, sperimentando la costruzione di due PDTA, nell'ambito delle malattie reumatiche infiammatorie auto-immuni e delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (Mici), malattia di Crohn e colite ulcerosa, nati entrambi "dal basso", ovvero su istanza e partendo dai reali bisogni dei pazienti. **Molto lento e non privo di ostacoli è il percorso che porta, invece, all'implementazione dei PDTA nelle singole realtà**. Da questo punto di vista, è necessario un cambiamento innanzitutto culturale, che veda la volontà di tutti gli attori coinvolti di superare logiche corporative, partendo sempre dai reali bisogni dei pazienti, e di valorizzare tutte le componenti professionali coinvolte nell'assistenza.

4.6.4 Europa Donna Italia

A cura della Dott.ssa
Loredana Pau
Consigliera e
Coordinatrice Associazioni
Europa Donna Italia

“Il PDTA regionale è naturalmente “aperto” a tutti gli interventi di aggiornamento richiesti dall'evoluzione nel tempo delle Linee Guida e delle normative regionali o nazionali sull'argomento nonché a quelli suggeriti dall'evidenza scientifica”. Questo è l'espresso dettato dell'ultimo paragrafo degli scopi e obiettivi descritti nel PDTA del Carcinoma della Mammella approvato da Regione Puglia, e in quest'ottica è stato previsto il coinvolgimento di Europa Donna Italia.

Le Linee Guida di Indirizzo Ministeriali sui Centri di Senologia³⁹, recepite da Regione Puglia con delibera n. 1864 del 17 novembre 2017⁴⁰, prevedono nel Capitolo V un ruolo specifico delle Associazioni di Volontariato e costituiscono già un'indicazione mandatoria per il legislatore regionale. Nell'ambito del PDTA, l'associazione di volontariato, formata per svolgere i compiti indicati nel Capitolo V e accreditata per la presenza nel Centro di Senologia, può offrire supporto alla paziente in tutte le fasi del percorso ed essere altresì un facilitatore del percorso stesso. In particolare, può esplicitare un'attività di informazione, aiuto, ascolto, e può contribuire, altresì, alla valutazione della qualità del percorso e delle prestazioni. L'associazione di volontariato svolge anche un ruolo di collegamento tra il territorio, il centro di senologia e la paziente, incrementando la conoscenza dei centri di senologia nella propria Regione. Inoltre, può contribuire alla promozione degli screening mammografici regionali.

Europa Donna Italia è stata coinvolta nella redazione dei PDTA di Liguria, Sicilia e Umbria, mentre in altre Regioni sono state coinvolte le Associazioni Territoriali.

39 https://www.osservatorionazionale screening.it/sites/default/files/allegati/DOC_045999_185%20%20CSR%20PUNTO%204.pdf

40 <http://www.regione.puglia.it/documents/10192/17622769/DEL1864.pdf/3d241ba0-2583-4caa-bb7f-b0f686705b8b>

5. VALUE BASED HEALTHCARE: IL PAZIENTE AL CENTRO DELLA ROP

5.1 I Centri di Orientamento Oncologico

A cura di
Vito Antonio Delvino
presidente UCooR
e DG IRCCS Giovanni
Paolo II-Bari

Giammarco Surico
Coordinatore Operativo
Regionale ROP;

Mariangela Ciccarese
Dirigente Medico
Oncologo Ufficio di Rete
A.Re.S.S. Puglia;

Antonella Carbone
Ufficio di Rete A.Re.S.S.
Puglia

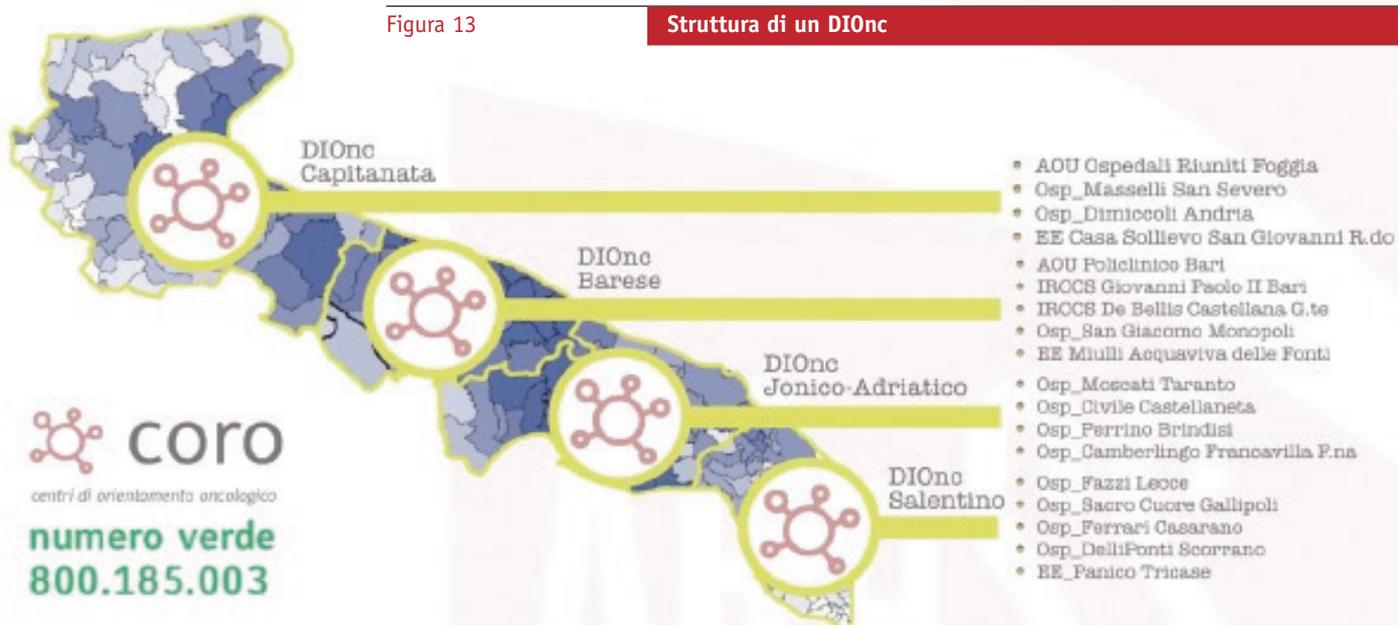
Con la DGR 221/2017⁴¹ e la DGR 192/2018⁴² sono stati scelti il modello organizzativo della Rete Oncologica e successivamente i componenti degli organismi previsti nell'ambito della stessa.

La struttura organizzativa della ROP si articola attraverso l'istituzione dei Centri di Orientamento Oncologico (COro) in numero di 18 totali, distribuiti nelle 4 aree vaste regionali, come illustrato nella figura 13.

I COro rappresentano la porta di ingresso al percorso di cura oncologica sia per i pazienti con sospetta diagnosi da accertare, sia per i pazienti con diagnosi già accertata, ma che abbiano da completare un iter stadiativo e di avvio a terapia. Essi fungono pertanto da elemento cardine per la gestione della continuità assistenziale della persona malata attraverso funzione di raccordo con gli altri COro e con i restanti elementi costitutivi della Rete.

Figura 13

Struttura di un DIOnc



⁴¹ Deliberazione della Giunta Regionale, 23 febbraio 2017, n. 221. Rete Oncologica Pugliese (R.O.P.) – Approvazione modello organizzativo e principi generali di funzionamento. Recepimento Accordo Stato – Regioni concernente il “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il Burden del cancro - Anni 2014-2016” (Rep. n. 144/CSR del 30 ottobre 2014).

⁴² Deliberazione della Giunta Regionale, 20 febbraio 2018, n. 192. Rete Oncologica Pugliese (R.O.P.) - Presa d'atto della nomina dei coordinatori Operativi Dipartimentali, dei componenti della Consulta Oncologica Regionale, dei Componenti della Consulta oncologica regionale, dei componenti dei Gruppi di patologia interdisciplinari e dell'Unità di Coordinamento.

Le figure professionali che compongono i COrO sono:

- Medico Oncologo, con funzioni di coordinamento del personale sanitario ed amministrativo del servizio e di responsabilità di gestione coordinata e tempestiva dell'intero percorso di cura;
- Infermiere;
- Assistente Sociale;
- Psicologo;
- Amministratore con competenze in elaborazione dati;
- Altro personale volontario.

Nello specifico, i COrO hanno i seguenti compiti:

- Informare circa le modalità di accessi ai servizi e sulle prenotazioni, sulle professionalità disponibili e sui centri specializzati, sui benefici e diritti di legge previsti per il paziente oncologico;
- Supportare il percorso diagnostico-terapeutico, indirizzando il paziente al GPI di riferimento, assicurare l'avvio della presa in carico e tenere traccia dell'intero percorso, fungendo anche da punto di riferimento per il disbrigo delle pratiche amministrative connesse al percorso di cura;
- Svolgere le prenotazioni delle prestazioni diagnostiche preliminari previste per il paziente;
- Mantenere i rapporti con gli altri COrO e con i MMG;
- Aprire la Scheda Sintetica Oncologica del paziente sulla base del referto di Anatomia Patologica e aggiornarla sulla base delle prestazioni erogate e comunicate dai servizi che le hanno svolte;
- Conservare e aggiornare tutta la documentazione informatica e renderla disponibile per il Registro Tumori Puglia.

La presa in carico viene assicurata dall'identificazione di un "care manager" (infermiere) che assume le funzioni di accompagnamento del paziente lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico, sotto la supervisione del COrO. Il paziente (o il medico curante), quindi, entra in contatto con il Centro e viene preso in carico. Il COrO predispone tutti gli esami da effettuare ai fini della diagnosi e coopera allo svolgimento di tali attività con i GPI. Una volta diagnosticata la malattia, il paziente verrà trasferito presso la struttura geograficamente più vicina per poter ricevere i trattamenti necessari.⁴³

Il COrO Taranto

A cura del dott. **Salvatore Pisconti**, Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica, ASL Taranto;
e dell' dott.ssa **Antonella Friscini**, Clinical Research Coordinator della Struttura Complessa di Oncologia Medica, ASL Taranto

Il COrO Taranto è attivo presso l'Ospedale San Giuseppe Moscati. Dal 15 gennaio 2019 (giorno della sua attivazione) ad oggi, sono state effettuate 1.346 prime visite, e 467 visite di completamento (pazienti già presi in carico dal COrO ai quali erano stati richiesti ulteriori esami nel corso della prima visita). Inoltre, sono state prenotate 1.456 prestazioni dal personale per i pazienti del COrO ed attivate 199 esenzioni 048. Dal 3 giugno 2019 è inoltre attivo il supporto del

personale di volontariato nella sala d'attesa dell'Ospedale. Gli esami disponibili ogni settimana presso il Coro di Taranto sono:

- N. 3 Mammografie
- N. 12 Ecografie
- N. 3 Risonanze Magnetiche
- N. 10 TAC
- N. 2 Gastroskopie
- N. 2 Colonscopie
- N. 2 Broncoscopie

⁴³ PugliaSalute, *Rete Oncologica Pugliese, ecco come funziona il Dipartimento Integrato di Oncologia Dell'Area Salentina*, 24 maggio 2019.

5.2 Il Progetto Hospitality

A cura dell'Ing.
Elio Sannicandro
Direttore Generale ASSET

Ad ottobre 2018, Regione Puglia ha presentato un'iniziativa nel settore dei servizi di accoglienza nelle strutture sanitarie, ovvero il **Progetto Hospitality**. **Lo scopo è definire un sistema identitario, comune e riconoscibile in tutte le strutture**, creando soluzioni operative per tutti gli aspetti connessi all'accoglienza dei pazienti e dei loro familiari.⁴⁴ Per la prima volta è stata messa a sistema una materia delicata, affrontata spesso in maniera sporadica, empirica, a macchia di leopardo. Tale progetto, che ha portato alla definizione delle **Linee Guida Hospitality**, nasce da una collaborazione tra l'Agenzia Regionale Strategica per lo Sviluppo Ecosostenibile del Territorio (ASSET) e l'A.Re.S.S. L'idea alla base di tutto il progetto è quella di partire proprio dal paziente, dal cittadino, di mettersi nei suoi panni, dalla fase di ricerca della struttura sanitaria che lo ospiterà al momento in cui effettivamente ci arriva (anche solo come accompagnatore), includendo la gestione di tutto il periodo di permanenza, sia esso di breve o lungo periodo, in un'ottica di rivalutazione delle strutture sanitarie pugliesi da luoghi di cura a luoghi che si prendono cura.

Per un anno e mezzo, il tavolo di lavoro ha riunito professionalità esperte (medici e manager sanitari, architetti, comunicatori, grafici), partendo dalla ricerca di materiali, di *best practice*, in Italia e all'estero, attraverso interviste e sopralluoghi negli ospedali, al fine di definire delle Linee Guida che potessero offrire una visione innovativa ed integrata dei servizi di accoglienza per pazienti e utenti. Le Linee Guida Hospitality definiscono un sistema universale per ospedali, Presidi Territoriali di Assistenza e per la rete dei centri territoriali di assistenza (poliambulatori, consultori, centri vaccini, etc.), declinando soluzioni esecutive, sostenibili sul piano economico e ambientale, specifiche per la Puglia. Tale iniziativa rappresenta un modello applicabile sia per la realizzazione di nuove strutture sanitarie sia per il graduale adeguamento dei plessi preesistenti, prevedendo sistemi di verifica nei confronti degli utenti e all'interno della struttura sanitaria.

Il progetto Hospitality si fonda su tre pilastri:

Il sistema identitario visivo, integrato e declinato con segnaletica, allestimenti e arredi;

Il modello di governance;

La formazione del personale.

La cartellonistica e le grandi soluzioni murarie coniugano decorazione e velocità di accesso alle informazioni, generando un risparmio di tempo sia per i cittadini (che non devono più chiedere informazioni per orientarsi), sia per il personale (che non le deve più fornire). In questo caso, l'obiettivo è quello di informare ed orientare, intervenendo sia sugli spazi interni (hall, sale d'attesa, spazi comuni, PS) che esterni, in ambienti decorosi e gradualmente arricchiti di servizi e comfort, come forma di efficienza e attenzione alla persona.

La definizione di uno specifico modello di governance mira a riorganizzare responsabilità e compiti, che riguardano sia le figure decisionali sia il personale a contatto con i cittadini. Tale modello integrato prevede anche la determinazione di ruoli e competenze: ogni struttura dovrà nominare un Responsabile dell'Accoglienza (con un referente operativo sul campo), un Gruppo di coordinamento tra i referenti delle diverse aree strategiche ed un Team Accoglienza che opera nei vari *front office* e nei servizi.

Per ciascuna delle suddette figure operative è prevista la definizione e l'organizzazione dei relativi percorsi formativi. Tale riorganizzazione del servizio di

⁴⁴ <https://www.sanita.puglia.it/hospitality>

accoglienza produrrà una griglia di azioni e annessi processi organizzativi; gli interventi adottati confluiranno poi nel Protocollo di Accoglienza di ogni singola struttura sanitaria sulla base delle Linee Guida regionali. Infine, per l'applicazione degli aspetti chiave illustrati, le Linee Guida forniscono agli operatori sanitari una serie di allegati tecnico-esecutivi in formato digitale, reperibili, tramite login, dal portale *Pugliasalute*.

Figura 14

Esempio di hall Hospitality (rendering)



Fonte: ASSET

RINGRAZIAMENTI

*Un ringraziamento particolare
ai referenti di EY che hanno contribuito
alla realizzazione della pubblicazione,
in particolare Giulia Bergamini
ed Enrica Maria Mustacchio Brivio*

28

REGIONE PUGLIA

**MOBILITÀ PASSIVA
E RETE ONCOLOGICA**

QSe

**Quotidiano
Sanità**
edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Con il supporto
non condizionato di



**REGIONE
PUGLIA**

